

The Effect of Family-centered Empowerment on Quality of Life in Children with Hemophilia

Shahnaz Rostami¹, Soulmaz Namaki Khameneh^{*2}, Bijan Keikhaei Dehdezi³,
Mohammad Hossein Haghighizadeh⁴

1. Assistant Professor, Department of Nursing and Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran
2. Nursing Student, Department of Nursing and Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran
3. Research Center for Thalassemia and Hemoglobinopathy, Health Research Institute, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
4. Department of Biostatistics, School of Health, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

Article Info

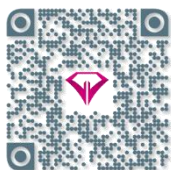
Received: 2019/06/08;
Accepted: 2019/09/11;
Published Online: 2020/01/03



[10.30699/sjhmfmf.28.1.1](https://doi.org/10.30699/sjhmfmf.28.1.1)

Original Article

Use your device to scan
and read the article online



ABSTRACT

Introduction: Quality of life is one of the influencing factors in children with hemophilia. The quality of life of children with hemophilia is affected by complaints of permanent pain, bleeding, and discomfort related to treatment complications. The aim of this study was to determine the effect of family-centered empowerment on quality of life of children with hemophilia in Ahvaz city in year 2018.

Methods: In this quasi-experimental study, 50 children with hemophilia who referred to hematology clinic of Baqaei Hospital, Ahwaz, Iran, were randomly selected. The experimental group received 9 training sessions based on the family-centered empowerment model comprising four steps of threat perception, problem solving, educational participation and evaluation by the researcher with the presence of primary caregivers and children with hemophilia. The control group received only the routine care program. At baseline and one month after the intervention, both groups completed the demographic and quality of life questionnaire for hemophilic children. Data were analyzed using descriptive and inferential statistics (independent t-test, paired t-test, Fisher exact test, and Chi-square test) using SPSS 22.

Results: The study showed no significant difference in total score of quality of life in children ($P=0.444$) before intervention between the two groups; but after the intervention a significant difference was observed in terms of quality of life ($P=0.030$) and family dimension ($P=0.019$), friends ($P=0.015$) and perceived support ($P=0.011$) between the two groups.

Conclusion: According to the results of this study, it can be said that family-centered empowerment can be used as a low cost and easy way to improve the quality of life of hemophilia patients by nurses.

Keywords: Family empowerment, Quality of life, Hemophilia, Child

Corresponding Information:

Soulmaz Namaki Khameneh : Nursing Student, Department of Nursing and Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran. E-mail: solmazkhameneh@gmail.com

Copyright © 2020. This is an original open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-noncommercial 4.0 International License which permits copy and redistribution of the material just in noncommercial usages with proper citation.

How to Cite This Article:

Rostami S, Namaki Khameneh S, Keikhaei Dehdezi B, Haghighizadeh M H. The Effect of Family-centered Empowerment on Quality of Life in Children with Hemophilia. Avicenna J Nurs Midwifery care. 2020; 28 (1): 1-10

بررسی تأثیر توانمندسازی خانواده‌محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی

شهناز رستمی^۱، سولماز نمکی خامنه^{۲*}، بیژن کیخایی دهدزی^۳، محمدحسین حقیقی‌زاده^۴

۱. استادیار، گروه پرستاری و مامائی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور، اهواز، ایران
۲. دانشجوی کارشناس ارشد، گروه پرستاری و مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور، اهواز، ایران
۳. استاد، مرکز تحقیقات تالاسمی و هموگلوبین پاتی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور، اهواز، ایران
۴. کارشناسی ارشد، گروه آمار و اپیدمیولوژی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور، اهواز، ایران

اطلاعات مقاله	چکیده
تاریخ وصول: ۱۳۹۸/۰۳/۱۸	مقدمه: کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی به دلیل شکایت از دردهای دائمی، خون‌ریزی و ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان تحت تأثیر قرار می‌گیرد. لذا هدف این پژوهش تأثیر توانمندسازی خانواده‌محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در شهر اهواز است.
تاریخ پذیرش: ۱۳۹۸/۰۶/۲۰	روش کار: در این پژوهش نیمه‌تجربی ۵۰ کودک مبتلا به هموفیلی مراجعه‌کننده به درمانگاه هماتولوژی بیمارستان بقایی ۲ اهواز در سال ۱۳۹۷ با روش تصادفی بلوکی انتخاب شدند. گروه آزمون ۹ جلسه آموزشی را بر اساس الگوی توانمندسازی خانواده‌محور مبتنی بر چهار گام: درک تهدید، مشکل‌گشایی، مشارکت آموزشی و ارزشیابی توسط پژوهشگر و با حضور مراقبان اصلی و کودکان هموفیلی دریافت کرد. گروه کنترل صرفاً برنامه معمول مراقبتی را دریافت کرد. در شروع و یک ماه بعد از مداخله هر دو گروه پرسشنامه اطلاعات فردی و کیفیت زندگی مختص کودکان هموفیلی را تکمیل کردند. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آمار توصیفی و تحلیلی (تی مستقل، تی زوجی، کای اسکور و آزمون دقیق فیشر) در نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۲ انجام شد.
انتشار آنلاین: ۱۳۹۸/۱۰/۱۳	یافته‌ها: اختلاف معناداری در نمره کل کیفیت زندگی کودکان ($P=0/444$) قبل از مداخله بین دو گروه مشاهده نشد. در حالی که بعد از اجرای برنامه توانمندسازی اختلاف معناداری در نمره کل کیفیت زندگی ($P=0/30$)، بعد خانواده ($P=0/19$)، بعد دوستان ($P=0/15$) و بعد حمایت درک‌شده ($P=0/11$) بین دو گروه مشاهده شد.
نویسنده مسئول:	نتیجه گیری: توانمندسازی خانواده‌محور می‌تواند به‌عنوان روشی کم‌هزینه و آسان در بهبود کیفیت زندگی بیماران هموفیلی توسط پرستاران به کار گرفته شود.
سازمانی فاقد دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز، اهواز، ایران	کلیدواژه‌ها: توانمندسازی خانواده، کیفیت زندگی، هموفیلی، کودک
پست الکترونیک: solmaznamaki@gmail.com	
برای دانلود این مقاله، کد زیر را با موبایل خود اسکن کنید.	

مقدمه

یکی از عوامل متأثر از بیماری در کودکان مبتلا به هموفیلی کیفیت زندگی است [۴]. در کودکان مبتلا به هموفیلی در سن مدرسه بروز عوارضی چون دردهای دائمی، خون‌ریزی، اضطراب، افسردگی، بی‌حرکتی، ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان می‌تواند تأثیر نامطلوبی را بر روحیه آنها بگذارد. همچنین به علت نیاز به مراقبت‌های درمانی مدام ممکن است با غیبت‌های مکرر از مدرسه و کاهش عملکرد تحصیلی کودکان همراه باشد و عملکرد تحصیلی ضعیف اعتمادبه‌نفس آنها را کاهش دهد و به‌نوعی بر ابعاد مختلف کیفیت زندگی‌شان تأثیر بگذارد [۵، ۶].

هموفیلی شایع‌ترین اختلال خون‌ریزی‌دهنده ارثی و سومین بیماری شایع وابسته به کروموزوم ایکس ناشی از کمبود یا فقدان فاکتورهای انعقادی VIII و IX است. در این بیماری توان بدن برای ایجاد لخته و انعقاد خون برای جلوگیری از خون‌ریزی در صورت پاره شدن رگ مختل شده است [۱]. طبق برآورد انجمن جهانی هموفیلی حدود ۴۰۰۰۰۰ نفر در جهان و حدود ۸۲۰۰ نفر در ایران به این بیماری مبتلا هستند [۲]. در استان خوزستان بیش از ۴۰۰ نفر مبتلا به هموفیلی هستند که اهواز با ۱۹۸ نفر و دزفول با ۱۰۳ نفر بیشترین میزان هموفیلی را دارند [۳].

از قبیل استومی [۱۹]، ناتوانی‌های شناختی [۲۰] و مشکلات عاطفی [۲۱] انجام شده که نتایج این بررسی‌ها تأثیر مثبت اجرای الگوی توانمندسازی خانواده‌محور را در ارتقای کیفیت زندگی و سلامتی مراقبان نشان می‌دهد. با توجه به نبود پژوهش مشابه در ایران که تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده را بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی بررسی کرده باشد و نظر به آمار مشهود کودکان مبتلا به هموفیلی در ایران، به‌ویژه شهر اهواز، نیاز به انجام پژوهشی در این زمینه احساس می‌شود. لذا هدف این پژوهش تعیین تأثیر توانمندسازی خانواده‌محور بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی شهر اهواز در سال ۱۳۹۷ بود.

روش بررسی

شرکت‌کنندگان

این پژوهش نیمه‌تجربی با گروه کنترل در درمانگاه هماتولوژی بیمارستان بقایی ۲ اهواز از دی تا بهمن ۱۳۹۷ انجام شد. حجم نمونه با توجه به پژوهش‌های قبلی [۱] و با در نظر گرفتن $\alpha=0/05$ و $\beta=0/22$ جفت کودک مبتلا به هموفیلی و مراقب اصلی برای هر گروه برآورد شد که با احتساب ۱۰ درصد ریزش احتمالی برای هر گروه ۲۵ جفت در نظر گرفته شد. معیارهای ورود به پژوهش شامل تمایل به شرکت در پژوهش، تشخیص بیماری کودک مبتلا به هموفیلی نوع A یا B توسط پزشک و داشتن پرونده در درمانگاه هماتولوژی بیمارستان بقایی ۲ اهواز، نداشتن سابقه شرکت در برنامه‌های آموزشی مدون قبلی، نداشتن بیماری مزمن دیگری غیر از هموفیلی مانند دیابت، آسم و تالاسمی بود. کودکانی که حداقل ۳ جلسه در برنامه‌های توانمندسازی خانواده‌محور شرکت کردند و مراقبانی که در طول پژوهش به بیماری ناتوان‌کننده مبتلا شدند و قادر به شرکت در برنامه آموزشی نبودند از پژوهش خارج شدند. نمونه‌ها به روش تصادفی بلوکی (شامل ۶ بلوک ۴تایی) به دو گروه مساوی (۲۵ جفتی) مداخله و کنترل تقسیم شدند. این پژوهش بر اساس دستورالعمل منتشرشده در بیانیه هلسینکی انجام شد. مجوز لازم از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز برای انجام پژوهش گرفته شد و طرح پژوهش در وب سایت کارآزمایی بالینی ایران (شماره ثبت IRCT2018 1123041733N1 و کد طرح Th-9710) ثبت شد. قبل از نمونه‌گیری از همه شرکت‌کنندگان در پژوهش رضایت آگاهانه کتبی گرفته شد.

پژوهش‌های متعدد نشان می‌دهد که کیفیت زندگی بیماران هموفیلی از افراد سالم پایین‌تر است [۹-۷]. پژوهش‌های زیادی در زمینه ارتقای کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در مراحل درمان و پیشگیری با فاکتورهای انعقادی انجام شده است [۱۱]، ولی به نظر می‌رسد که انجام برنامه پیشگیری به‌تنهایی نمی‌تواند تضمینی برای ارتقای کیفیت زندگی باشد، بلکه باید اجرای آن به‌عنوان بخشی از یک برنامه مدیریت جامع مراقبت قرار گیرد. از آنجایی که هموفیلی بر همه ابعاد زندگی کودک و خانواده تأثیر می‌گذارد و با توجه به این‌که مشکلات آینده این بیماران از فقدان مدیریت صحیح بیماری در کودکی ناشی می‌شود، لذا اقدامات تک‌بعدی برای آنها مناسب نیست و بهره‌مندی از رویکردی جامع با همکاری و مشارکت مراقبان این بیماران ضروری است [۱۳، ۱۲].

به نظر می‌رسد توانمندسازی یکی از مداخلاتی است که در ارتقای کیفیت زندگی بیماران مؤثر است [۱۴]. توانمندسازی مداخله پرستاری و الگوی آموزشی است که به اعضای خانواده کمک می‌کند تا بتوانند به صورت مطلوب تغییر کنند [۱۵]. یکی از رویکردهای رایج توانمندسازی خانواده^۱ است، یعنی کمک به خانواده به‌نحوی که بتوانند به توان تغییر خود برسند. نقش خانواده نقش گروه است که تلاش می‌کند تا اعضایش را در موقعیت‌های مختلف زندگی به‌گونه‌ای شکل دهد که می‌خواهند باشند [۱۶]. در کودکان مبتلا به هموفیلی عمده نیازهای مراقبتی توسط مراقبان خانوادگی رفع می‌شود. در این بیماران عملکرد خانواده عاملی مهم در حفظ سلامت افراد و پیشگیری از ابتلا به بیماری‌ها محسوب می‌شود [۱۱]. با توجه به جامع‌تر بودن الگوی توانمندسازی خانواده‌محور از سایر رویکردها [۱۴] به نظر می‌رسد استفاده از این الگو بر اساس تأکید بر مؤثر بودن نقش فرد و سایر اعضای خانواده در سه حیطة شناختی، عملکردی و روانی مؤثرتر باشد.

Nazari توانمندسازی خانواده را عامل افزایش امید به زندگی و بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های ژنتیکی همچون تالاسمی و فنیل کتونوری می‌داند [۱۷]. پژوهش تیموری و همکاران نشان می‌دهد که الگوی توانمندسازی خانواده‌محور کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم و بار مراقبتی والدین آنها را بهبود می‌دهد [۱۸]. تاکنون برنامه توانمندسازی خانواده در پژوهش‌های مختلف بر والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن

¹ Family empowerment

طرح پژوهش

کنترل و پیشگیری، بررسی بهبود رفتارهای خودمراقبتی)، ارائه راه‌حل‌ها (بحث، بررسی و یافتن بهترین راه‌حل برای افزایش آگاهی و بهبود نگرش کودکان و مراقبان اصلی، کاهش فشار عاطفی، خودکنترلی، افزایش عزت نفس) با اعتمادبه‌نفس و احساس این که من می‌توانم در وضعیتم نقش داشته باشم در برنامه مراقبتی مشارکت فعال داشت.

گام سوم: مشارکت آموزشی (۲ جلسه)

در این مرحله برای ارتقای عزت‌نفس (حس مسئولیت‌پذیری) به کمک خودباوری، خودکارآمدی و خودکنترلی به روش مشارکت آموزشی از مراقبان اصلی درخواست شد تا مطالب آموخته‌شده را به صورت شفاهی در جلسه یادآوری کنند. همچنین در این مرحله پمفلت و کتاب آموزشی تغذیه و رژیم درمانی بیماری هموفیلی به مراقبان اصلی داده شد تا در اختیار سایر اعضای خانواده قرار دهند تا آنها هم ضمن افزایش آگاهی و بهبود نگرششان در مورد بیماری کودک در فرایند کاهش بار مراقبتی مراقبان شرکت کنند. با توجه به خانواده‌محور بودن مداخله و لزوم مشارکت پدر و مادر با انتقال مطالب مربوط به پدر و جلب کمک وی (آموزش و تأکید به وی برای حضور منظم و مدام در بیمارستان برای دریافت فرآورده‌های خونی کودکشان، لزوم انجام به‌موقع آزمایش‌ها، واکسیناسیون، چکاپ منظم و لزوم تهیه مواد غذایی مناسب برای کودک) می‌تواند وی را در این کار وارد کند.

گام چهارم: ارزشیابی

ارزشیابی در دو مرحله ارزشیابی فرایند و ارزشیابی نهایی صورت گرفت. ارزشیابی فرایند به صورت پرسش و پاسخ شفاهی از موارد آموزش‌داده‌شده در هر جلسه و در ابتدای جلسه بعد است و ارزشیابی نهایی با تکمیل مجدد ابزارها بعد از مداخله صورت گرفت [۳]. گروه کنترل صرفاً برنامه معمول درمانی و مراقبتی را به مدت ۴ هفته دریافت کرد.

بررسی متغیرها

قبل از شروع پژوهش و ۴ هفته پس از آخرین جلسه مداخله میزان کیفیت زندگی شرکت‌کنندگان (کودکان مبتلا به هموفیلی) به روش خودگزارش‌دهی سنجش شد. در صورتی که شرکت‌کنندگان نتوانند پرسشنامه را تکمیل کنند، پژوهشگر با مصاحبه با شرکت‌کنندگان پرسشنامه را برای آنها تکمیل می‌کند. برای اندازه‌گیری کیفیت زندگی از پرسشنامه اختصاصی سنجش کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی

افراد گروه مداخله علاوه بر دریافت مراقبت‌های معمول به مدت ۴ هفته، هر هفته دو جلسه ۶۰ دقیقه‌ای تحت آموزش رفتارهای خودمراقبتی بر اساس الگوی توانمندسازی خانواده‌محور قرار گرفتند. این الگو در سال ۲۰۰۳ توسط Alhani و همکاران طراحی شد [۳]. الگوی توانمندسازی خانواده‌محور مبتنی بر چهار گام درک تهدید، مشکل‌گشایی، مشارکت آموزشی و ارزشیابی توسط پژوهشگر در سالن کنفرانس بیمارستان با حضور مراقبان اصلی و کودکان مبتلا به هموفیلی اجرا شد. این جلسات به صورت چهره‌به‌چهره همراه با بحث، تبادل نظر گروهی و پرسش و پاسخ میان پژوهشگر، مراقبان اصلی و کودکان همراه با نمایش اسلاید و فیلم و ارائه پمفلت انجام شد.

این الگو شامل چهار گام است:

گام اول: درک تهدید – حساسیت درک‌شده (۲ جلسه)

و شدت درک‌شده (۱ جلسه)

الف. حساسیت درک‌شده

با افزایش دانش و آگاهی در مورد بیماری، پیش‌آگهی، علائم، عوارض، عوامل خطر، اثرات نقص و کوتاهی در برنامه درمان به شیوه بحث گروهی توضیح داده شد. برای جلوگیری از فراموشی بین تشکیل جلسات تماس‌های پیگیری تلفنی با مراقبان برقرار شد.

ب. شدت درک‌شده

روش‌های پیشگیری و کنترل بیماری هموفیلی، انجام رفتارهای صحیح (حفظ دقیق و متعادل رژیم غذایی، رژیم دارویی، کنترل وزن، مراجعه برای دریافت فرآورده‌های خونی، پیگیری برنامه‌های کاردرمانی و فیزیوتراپی، کنترل خون‌ریزی‌های احتمالی و لزوم انجام مشاوره ژنتیک) و اهمیت آنها طی یک جلسه به زبان ساده توضیح داده شد. حین بحث پژوهشگر سعی کرد با پرسیدن سؤالاتی از مراقبان آنها را تشویق به مشارکت در بحث کند و مطالب را با توجه به نیاز و سطح درک آنها توضیح دهد.

گام دوم: مشکل‌گشایی (۳ جلسه)

بر اساس مراحل مشکل‌گشایی که شامل: تشخیص مشکل (افسردگی، اضطراب، بی‌تعادلی مربوط به نقش‌های اجتماعی، شخصی، عاطفی)، تجزیه و تحلیل مشکل با توجه به علل و چگونگی به وجود آمدن آن، تبیین اهداف (اهمیت راه‌های

همچنین روایی صوری ابزار بر ۵ کودک مبتلا به هموفیلی بررسی و تأیید شد. پایایی ابزار نیز به روش همسانی درونی با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ برای ابعاد بین ۰/۷-۰/۸ و برای همه آیتها ۰/۷۸ برآورد شد [۲۹]. لازم به ذکر است پایایی این ابزار در این پژوهش به روش همسانی درونی استفاده از آزمون آلفای کرونباخ برای ۰/۷۲-۰/۸۱ کل ۰/۸۳ محاسبه شد.

تحلیل آماری

برای بررسی نرمال بودن توزیع متغیرها از آزمون کولموگروف اسمیرنوف استفاده شد و نرمال بودن داده‌ها را نشان داد. لذا از آزمون‌های پارامتریک برای تحلیل داده‌ها استفاده شد. برای مقایسه نمره کیفیت زندگی بین دو گروه از آزمون تی مستقل، برای مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی بین دو گروه از آزمون تی زوجی و برای متغیرهای کیفی از آزمون کای اسکور و آزمون دقیق فیشر استفاده شد. داده‌ها توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) تجزیه و تحلیل شد. در همه موارد سطح معناداری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این پژوهش ۵۰ نمونه در دو گروه مداخله (۲۵ نفر) و کنترل (۲۵ نفر) وارد مرحله نهایی شدند. میانگین سن شرکت‌کنندگان در گروه مداخله و کنترل به ترتیب: $10/12 \pm 1/42$ و $10/16 \pm 1/24$ بود. بین دو گروه از نظر مشخصات دموگرافیک و زمینه‌ای تفاوت معناداری وجود نداشت (جدول شماره ۱ و ۲). برای مقایسه میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان دو گروه از آزمون تی مستقل استفاده شد و نشان داد که اختلاف معناداری در نمره کل کیفیت زندگی قبل از مداخله بین دو گروه وجود ندارد ($P=0/597$). در حالی که بعد از اجرای برنامه توانمندسازی اختلاف معناداری در نمره کل کیفیت زندگی بین دو گروه مشاهده شد ($P=0/012$). مقایسه اختلاف میانگین نمرات کیفیت زندگی بعد از اجرای مداخله نشان می‌دهد که در گروه مداخله با استفاده از تی زوجی کاهش معناداری وجود دارد ($P<0/001$). در گروه کنترل افزایش معناداری در میانگین نمره کیفیت زندگی در مقایسه با قبل از مداخله مشاهده شد ($P=0/006$) (جدول ۳). همچنین اختلاف معناداری در نمره همه ابعاد کیفیت زندگی قبل از مداخله

۸ تا ۱۲ سال هموکیو آل که در سال‌های ۱۹۹۸ تا ۲۰۰۲ توسط گروه پژوهش‌های کیفیت زندگی مرکز دانشگاهی هامبورگ آلمان طراحی شده بود، استفاده شد [۲۲]. این پرسشنامه ۶۴ سؤال در ۱۰ بعد دارد. ابعاد کیفیت زندگی در این پرسشنامه عبارت است از: سلامت جسمی (۷ سؤال)، احساس کودک در مورد هموفیلی (۷ سؤال)، نگرش کودک در مورد خودش (۹ سؤال)، خانواده و مراقبت (۹ سؤال)، دوستان (۴ سؤال)، ارتباط با دیگران (۶ سؤال)، ورزش و مدرسه (۸ سؤال)، حمایتی (۴ سؤال)، چگونگی برخورد کودک با هموفیلی (۷ سؤال)، درمان (۷ سؤال). هر سؤال ۵ گزینه دارد که نمره‌دهی به سؤالات مثبت به صورت: هرگز (نمره ۵)، به ندرت (نمره ۴)، گاهی اوقات (نمره ۳)، اغلب (نمره ۲)، همیشه (نمره ۱) است و سؤالات منفی به صورت: هرگز (نمره ۱)، به ندرت (نمره ۲)، گاهی اوقات (نمره ۳)، اغلب (نمره ۴) و همیشه (نمره ۵) است. در هر بعد حداقل نمره $n \times 1$ و حداکثر نمره $n \times 5$ است و نمره هر بعد پرسشنامه حاصل تفریق نمره کسب‌شده از حداقل نمره ممکن تقسیم بر حاصل تفریق حداکثر نمره ممکن از حداقل نمره ممکن است. سپس نمره خام به درصد تبدیل می‌شود. نمره کل کیفیت زندگی هر فرد حاصل تفریق نمره کل ابعاد از حداقل نمره ممکن (۶۴) تقسیم بر حاصل تفریق حداکثر نمره ممکن (۳۲۰) از حداقل نمره ممکن (۶۴) است و در نهایت نمره کلی پرسشنامه بین صفر تا ۱۰۰ برآورد می‌شود. با توجه به این که پرسشنامه مشکلات کودکان را می‌سنجد، بنابراین نمرات پایین‌تر مشکلات کمتر و کیفیت زندگی بهتر را نشان می‌دهد [۲۲]. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک شامل: سن کودک، سن مراقب اصلی، جنسیت فرزند، شغل مراقب اصلی، تحصیلات مراقب اصلی، رتبه فرزند در خانواده و تعداد اعضای خانواده بود. روایی محتوایی این پرسشنامه توسط ۵ نفر از اعضای هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی اهواز بررسی و تأیید شد.

روایی این ابزار در پژوهش Von Mackensen به روش روایی همگرا و با تکمیل همزمان پرسشنامه Kindl محاسبه و ضریب همبستگی بین این دو ابزار بالاتر از ۰/۳ برآورد شد. پایایی این ابزار با تکمیل پرسشنامه برای ۱۱۷ کودک ۸ تا ۱۲ سال و محاسبه همسانی درونی (آلفای کرونباخ) در محدوده ۰/۷۹-۰/۶۰ برای ابعاد پرسشنامه و برای سؤالات ۰/۸۵ برآورد شد [۲۴]. روایی محتوایی ابزار در سال ۱۳۹۲ توسط ده نفر از اساتید دانشگاه تربیت مدرس و تهران بررسی و تأیید شد.

مشاهده شد. همچنین بعد از اجرای برنامه توانمندسازی میانگین نمره همه ابعاد (به غیر از بعد درمان) در گروه مداخله کمتر از گروه کنترل بود (جدول ۴).

بین دو گروه مشاهده نشد ($P > 0/05$). در حالی که بعد از اجرای برنامه توانمندسازی اختلاف معناداری در نمره کیفیت زندگی کودک از بعد خانواده ($P < 0/001$)، بعد دوستان ($P = 0/015$) و حمایت درک شده ($P = 0/002$) بین دو گروه

جدول ۱. مقایسه فراوانی متغیرهای دموگرافیک کیفی در گروه‌های مداخله و کنترل

متغیر	گروه	فراوانی		درصد
		درصد	فراوانی	
جنس کودک	پسر	۲۲	۸۸	۹۲
	دختر	۳	۱۲	۸
	بی‌کار	۰	۰	۲
شغل پدر	کارمند	۱۴	۵۶	۳۶
	شغل آزاد	۱۱	۴۴	۶۰
	زیر دیپلم	۹	۳۶	۴۰
تحصیلات پدر	دیپلم	۱۰	۴۰	۴۰
	لیسانس	۶	۲۴	۲۰
	زیر دیپلم	۱۰	۴۰	۴۸
تحصیلات مادر	دیپلم	۱۴	۵۶	۵۲
	لیسانس	۱	۴	۰
	دارد	۱۷	۶۸	۶۴
نسبت فامیلی پدر و مادر	ندارد	۸	۳۲	۳۶
	دارد	۱۶	۶۴	۴۰
سابقه بیماری هموفیلی در خانواده	دارد	۹	۳۶	۶۰
	ندارد	۱۶	۶۴	۴۰
دفعات غیبت از مدرسه	۱ مرتبه	۱۶	۶۴	۷۶
	۲ مرتبه	۷	۲۸	۲۰
	۲ مرتبه >	۲	۸	۴
دفعات غیبت از مدرسه در ماه	۱-۲	۱۵	۶۰	۵۶
	۳-۴	۸	۳۲	۲۸
	۵-۶	۲	۸	۱۶

جدول ۲. مقایسه میانگین و انحراف معیار سن در گروه‌های مداخله و کنترل

P-value	کنترل		مداخله	
	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین
۰/۳۶۶	۴/۱۴	۳۴/۶۸	۳/۹۲	۳۵/۷۲
۰/۹۱۶	۱/۲۴	۱۰/۱۶	۱/۴۲	۱۰/۱۲

جدول ۳. مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در دو گروه مداخله و کنترل قبل و بعد از مداخله

p-value	کنترل		آزمون		گروه	زمان
	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین		
۰/۵۹۷	۸/۴۴	۵۰/۲۹	۹/۹۹	۵۱/۶۸		قبل از مداخله
۰/۰۱۲	۸/۲۸	۵/۹۵	۹/۴۷	۴۴/۴۹		پس از مداخله
		P=۰/۰۶		<۰/۰۰۱		p-value
p<۰/۰۰۱	۱	۱/۱۱	۲/۲۷	۷/۲۶		تغییرات کیفیت زندگی

جدول ۴. مقایسه میانگین بعد خانواده کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در گروه مداخله و کنترل

P-Value	گروه کنترل		گروه مداخله		بعد خانواده	زمان
	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین		
۰/۳۴۶	۱۸/۱۶	۳/۱۱	۱۹	۳/۱۲		قبل از مداخله
۰/۰۱۰		±۲/۸۱	۱۶/۱۶	±۲/۶۴		پس از مداخله
		۱۸/۲۴				
-		۰/۷۶۵		P<۰/۰۰۱		P-Value

جدول ۴. مقایسه میانگین بعد دوستان کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در گروه مداخله و کنترل

P-Value	گروه کنترل		گروه مداخله		بعد دوستان	زمان
	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین		
۰/۲۵۲		±۳/۹۱	۱۳/۵۴	±۳/۹۶		قبل از مداخله
		۱۴/۳۲				
۰/۰۱۵		۱۴/۸۸	±۳/۷۷	۱۳/۰۴	±۳/۸۹	پس از مداخله
-		۰/۰۹۵		۰/۰۰۲		P-Value

جدول ۴. مقایسه میانگین بعد حمایت درک شده کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی در گروه مداخله و کنترل

P-Value	گروه کنترل		گروه مداخله		بعد حمایت درک شده	زمان
	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین		
۰/۱۹۹		۱۲/۰۸	±۲/۴۸	۱۱/۱۶	±۲/۵۱	قبل از مداخله
۰/۰۰۲		۱۱/۹۲	±۲/۴۳	±۲/۲۵	۹/۸۰	پس از مداخله
-		۰/۵۳۸		P<۰/۰۰۱		P-Value

بحث

این پژوهش تأثیر توانمندسازی خانواده‌محور را بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به هموفیلی بررسی می‌کند. نتایج این پژوهش نشان می‌دهد که اختلاف معناداری در میانگین نمرات کیفیت زندگی بین دو گروه مداخله و کنترل وجود دارد، به طوری که در پایان پژوهش میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران گروه مداخله کاهش معناداری یافت یا به عبارتی کیفیت زندگی بهبود پیدا کرد. در حالی که در گروه کنترل میانگین نمره کیفیت زندگی افزایش یافت یا به عبارتی کیفیت زندگی افت پیدا کرد. لذا می‌توان گفت که توانمندسازی خانواده‌محور می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی کودکان هموفیلی مؤثر باشد. نتایج این پژوهش با نتایج پژوهش‌های قبلی که تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی بر بیماران مبتلا به آنژین صدری [۲۳]، سالمندان مبتلا به سکتۀ مغزی [۲۴]، کودکان مبتلا به نارسایی مزمن کلیه [۲۵]، بیماران مبتلا به فشار خون بالا [۱۳]، بیماران زن مبتلا به بی‌اختیاری استرسی ادرار [۱۴]، بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ [۱۶] را بررسی کرده‌اند، همسو است.

هم‌راستا با این یافته Agha Seyed Mirza و همکاران دریافتند که اجرای برنامه مدیریت مراقبت از کودکان مبتلا به هموفیلی کاهش معناداری در میانگین نمره کل و همه ابعاد کیفیت زندگی در گروه مداخله در مقایسه با گروه کنترل دارد [۲۶]. عسگرپور و همکاران نیز گزارش کرده‌اند که پس از اجرای برنامه خودمراقبتی میانگین نمره کل کیفیت زندگی و همه ابعاد آن در نوجوانان مبتلا به هموفیلی در گروه آزمون به طور معناداری بالاتر از گروه کنترل بود [۲۷]. Pahang و همکاران در پژوهشی بر بیماران تحت جراحی پیوند کلیه دریافتند که بعد از اجرای برنامه توانمندسازی میانگین نمره کل کیفیت زندگی و همه ابعاد آن در گروه مداخله به طور معناداری بالاتر از گروه کنترل بود [۸]. در تأیید این یافته Seyed Nematollah Roshan و همکاران در پژوهشی بر کیفیت زندگی دختران نوجوان مبتلا به کم‌خونی فقر آهن دریافتند که بعد از اجرای برنامه توانمندسازی میانگین نمره کیفیت زندگی در گروه آزمون به طور معناداری بالاتر از گروه کنترل بود [۹]. Shirvani و همکاران نیز دریافتند که الگوی توانمندسازی خانواده‌محور

کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان را در گروه مداخله در مقایسه با گروه کنترل بهبود می‌دهد [۱۵].

نتایج اکثر پژوهش‌ها با این پژوهش همخوان است. به‌رغم این که نوع جامعه و نوع بیماری متفاوت است، اما می‌توان چنین استنباط کرد: با توجه به این که اغلب بیماری‌های ذکرشده مزمن هستند و به پیگیری برای رسیدن به کنترل و درمان بیماری نیاز دارند، لذا شرایط تقریباً یکسانی دارند.

پژوهش‌های انجام‌شده در خارج از ایران با این پژوهش همسو است. Mulders و همکاران در پژوهشی مداخله‌ای دریافتند که آموزش الکترونیک دانش، مهارت‌های عملی و خودکارآمدی را در گروه مداخله در مقایسه با گروه کنترل بهبود می‌دهد [۲۸]. Mangione-Smith و همکاران نشان دادند که الگوی خانواده‌محور به گسترش دانش و آگاهی از بیماری، کاهش غیبت از مدرسه و مراجعات غیراورژانسی و افزایش کلی فعالیت‌های کودک در مدرسه و اجتماع می‌شود [۲۹]. McCarley در یک کارآزمایی بالینی دریافت که توانمندسازی بیماران انگیزه، خودکارآمدی، عزت‌نفس و همچنین کیفیت زندگی آنها را ارتقا می‌دهد [۱۲]. Chen و همکاران گزارش کردند که مداخلات توانمندسازی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن را ارتقا می‌دهد [۳۰]. پژوهش Kranz نشان می‌دهد که همبستگی مثبتی بین توانمندسازی خانواده‌محور با کیفیت زندگی سالمندان وجود دارد [۳۱]. Funnell و همکاران در یک کارآزمایی بالینی دریافتند که برنامه آموزشی مبتنی بر توانمندسازی بر خودکارآمدی و نگرش افراد مبتلا به دیابت نسبت به بیماری تأثیر داشته است [۳۲]. پژوهش Graves و Shelton نشان می‌دهد که توانمندسازی به تغییرات مثبت در کارکرد کودکان و بهبود مشهود در مشکلات رفتاری آنها منجر می‌شود [۳۳].

گام‌های خاص الگوی توانمندسازی به درگیر شدن کودکان و مشارکت فعال آنها در فرایند مراقبت از خود منجر می‌شود. همچنین توانمندسازی می‌تواند با افزایش آگاهی در کودکان مبتلا به هموفیلی، توانایی‌ها، خودآگاهی، احساس توانمندی و قدرت تصمیم‌گیری آنها را بالا ببرد. توانمندسازی خانواده‌محور با تغییر در نگرش و دانش کودکان و بهبود ارتباط خانواده با فرزند به کنترل بهتر سطح بیماری کمک

سپاسگزاری

این طرح در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اهواز با کد اخلاق IR.AJUMS.REC.1397.571 و کد طرح Th-9710 تصویب شده است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اهواز و بیمارانی که در اجرای این پژوهش با ما همکاری کرده‌اند، تشکر می‌کنیم.

تعارض در منافع

بین نویسندگان هیچ‌گونه تعارضی در منافع وجود ندارد.

منابع مالی

منابع مالی این مطالعه توسط نویسندگان تامین شده است.

می‌کند. در واقع توانمندسازی به اعضای خانواده در دستیابی به سازگاری کمک می‌کند و می‌تواند کیفیت زندگی کودکان هموفیلی را بهبود بدهد.

نتیجه‌گیری

توانمندسازی خانواده‌محور می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی کودکان هموفیلی تأثیر مثبت داشته باشد. لذا با توجه به شیوع بالای این بیماری و عوارض آن در ایران و این‌که توانمندسازی خانواده‌محور روشی مفید، کم‌هزینه، راحت و بی‌خطر است و هیچ‌گونه عوارض جانبی ندارد، پیشنهاد می‌شود پرستاران از این روش برای بهبود کیفیت زندگی بیماران هموفیلی استفاده کنند.

References

1. Mojen LK. Comparison of quality of life between hemophilic children receiving. *Advances in Nursing & Midwifery*. 2013;22(77):39-45. [doi: [org/10.22037/anm.v22i77.4100](https://doi.org/10.22037/anm.v22i77.4100)]
2. Zafar ramzani Z, Alhani F, Anoosheh M. The effect of Family Centered Empowerment Model on mothers' QOL of girls under six years old with UTI. *JHPM*. 2014; 3 (3) :7-15
3. Alhani F, Niknami S, Kimiagar M, Kazemnezhad A, Heidarni A. Design and evaluation of the family-oriented prevention of iron deficiency Anemia. Tehran: Tarbiyat Modarres University. 2003;8:283-9.
4. Mercan A, Sarper N, Inanir M, Mercan HI, Zengin E, Kılıç SÇ, et al. Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey. *Pediatric hematology and oncology*. 2010;27(6):449-61. [DOI:10.3109/08880018.2010.489933] [PMID]
5. Von Mackensen S, Bullinger M, Group HQ. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). *Haemophilia*. 2004;10:17-25. [DOI:10.1111/j.1355-0691.2004.00875.x] [PMID]
6. Agha Seyed Mirza SS, Memarian R, Vanaki Z. The evaluation of effect case management program on quality of life of pre-school children with hemophilia. *Quarterly Journal of Nursing Management*. 2013 Jun 10;2(1):38-47.
7. Asgarpour H, Mohammadi E, Memarian R. The effect of self care program on the quality of life of adolescents with hemophilia. *Daneshvare Pezeshki Journal*. 2008;14(69):1-8.
8. Pahang S, Abkhiz S, Hemmati Maslak Pak M, Khalkhali HR. The Effect Of The Implementation Of Family-Centered Empowerment Model On The Quality Of Life For Kidney Transplant Patients. *The J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2018;15(10):724-32.
9. 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.
10. Farzami HA, Heravi-Karimooi M, Rejeh N, Alhani F, Sharif Nia H. The effect of family-centered empowerment model on quality of life in elderly patients with angina. *Payesh*. 2017; 16 (6) :775-783
11. Broderick CR, Herbert RD, Latimer J, Curtin JA, Selvadurai HC. The effect of an exercise intervention on aerobic fitness, strength and quality of life in children with haemophilia (ACTRN012605000224628). [DOI:10.1186/1471-2326-6-2].
12. Minoeei MS, Ghazavi Z, Abdeyazdan Z, Gheissari A, Hemati Z. The Effect of the Family Empowerment Model on Quality of Life in Children with Chronic Renal Failure: Children's and Parents' Views. *Nephro-urology monthly*. 2016;8(4). [DOI:10.5812/numonthly.36854] [PMID] [PMCID]
13. Noori R, Alami A, Delshad Noghahi A. Effect of family-centered empowerment model on quality of life in patients with hypertension. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2015;25(127):100-7.

14. Sh K, Kolbadinezhad N, Alami A, Sh T. Effect of intervention based on family-centered empowerment model on the quality of life of women suffering from stress urinary incontinence. *Quarterly of the Horizon sciences*. 2014;19(5):271-80.
15. Shirvani H, Alhani F, Montazeri A. The effect of Family-centered Empowerment Model on the Functional Scales Quality of Life in Women with Breast Cancer Undergoing Chemotherapy. 2017;10(1):61-72.
16. Ghotbi N, Seyed Bagher Maddah S, Dalvandi A, Arsalani N, Farzi M. The effect of education of self care behaviors based on family-centered empowerment model in type II diabetes. *Journal of Nursing and Midwifery Quarterly-Shaheed Beheshti University of Medical Sciences and Health Services*. 2014;23(83):43-50.
17. Nazari S SKM AGF. Survey of Parents' Knowledge Regarding Their Children's Genetic Diseases. *Genetics in the 3rd Millennium* 2011. 2007;9(1)::2285-9.
18. Teymouri F, Alhani F, Kazemnejad A. The effect of the family-centered empowerment model on the quality of life in parents of children with asthma. *avicenna Journal Of Nursing And Midwifery Care* . 2014; 22(3); 5-14
19. Hakim A, Palizban E, Ahmadi Angali K. The effect of family-centered empowerment model on the Level of parents' knowledge of children with ostomy. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015;1(4):22-31.
20. Nachshen J, Minnes P. Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(12):889-904.
21. Dunst CJ, Trivette CM. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *International journal of pediatrics*. 2009;2009.
22. Mercan A, Sarper N, Inanır M, Mercan HI, Zengin E, Kılıç SC, Gökalp AS. Hemophilia-Specific Quality of Life Index (Haemo-QoL and Haem-A-QoL questionnaires) of children and adults: result of a single center from Turkey. *Pediatric hematology and oncology*. 2010 Aug 27;27(6):449-61.
23. Farzami HA, Heravi-Karimooi M, Rejeh N, Alhani F, Nia HS. The effect of family-centered empowerment model on quality of life in elderly patients with angina. *Payesh (Health Monitor)*. 2017 15;16(6):775-83.
24. Deyhoul N, Vasli P, Rohani C, Shakeri N, Hosseini M. The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study. *Aging clinical and experimental research*. 2019 Aug 31:1-0. [DOI:10.1007/s40520-019-01321-4].
25. Minooei MS, Ghazavi Z, Abdeyazdan Z, Gheissari A, Hemati Z. The effect of the family empowerment model on quality of life in children with chronic renal failure: Children's and parents' views. *Nephro-urology monthly*. 2016; 8(4). [Doi: 10.5812/numonthly.36854].
26. Agha Seyed Mirza SS, Memarian R, Vanaki Z. The evaluation of effect case management program on quality of life of pre-school children with hemophilia. *Quarterly Journal of Nursing Management*. 2013 10;2(1):38-47.
27. Asgarpour H, Mohammadi E Memaran R. The effect of self care program on the quality of life of adolescents with hemophilia. *Daneshvare Pezeshki Journal*. 2008;14(69):1-8
28. Mulders G, De Wee E, Vahedi Nikbakht-Van de Sande M, Kruip M, Elfrink E, Leebeek F. E-learning improves knowledge and practical skills in haemophilia patients on home treatment: a randomized controlled trial. *Haemophilia*. 2012;18(5):693-8. [DOI:10.1111/j.1365-2516.2012.02786.x] [PMID]
29. Mangione-Smith R, Schiff J, Dougherty D. Identifying children's health care quality measures for Medicaid and CHIP: an evidence-informed, publicly transparent expert process. *Academic Pediatrics*. 2011;11(3):S11-S21. [DOI:10.1016/j.acap.2010.11.003] [PMID]
30. Chen Y-C, Li I-C. Effectiveness of interventions using empowerment concept for patients with chronic disease: a systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2009;7(27):1179-233. [DOI:10.11124/01938924-200907270-00001] [PMID]
31. Kranz K. The Relationship Between Empowerment Care and Quality of Life Among Members of Assisted Living Facilities. *Journal of Undergraduate Research*, XIV. 2011:1-5.
32. Funnell MM, Anderson RM. Patient empowerment: a look back, a look ahead. *The Diabetes Educator*. 2003;29(3):454-64. [DOI:10.1177/014572170302900310] [PMID]
33. Graves KN, Shelton TL. Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*. 2007;16(4):556-66. [DOI:10.1007/s10826-006-9106-1]