

بررسی تأثیر مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور

فاطمه قرائتی^۱، تیمور آقاملایی^۲، لاله حسنی^۳، راضیه محمدی^۴، شکرالله محسنی^۵

^۱ دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش بهداشت، ^۲ استاد آموزش بهداشت، ^۳ استادیار آموزش بهداشت، ^۴ کارشناس ارشد اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی در ارتقاء سلامت خلیج فارس، بندرعباس، ایران، ^۵ پزشک عمومی، بیمارستان و مرکز بیماریهای خاص ابوریحان، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.

مجله طب پیشگیری سال سوم شماره دوم تابستان ۹۵ صفحات ۷۲-۵۸

چکیده

مقدمه: یکی از راههای ارتقاء کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور، توانمندسازی بیماران از طریق آموزش خود مراقبتی برای مقابله با اثرات و عوارض بیماری و تسلط بیشتر بر بیماری و زندگی است. هدف این مطالعه تعیین تأثیر مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بود.

روش ها: جمعیت مورد مطالعه این پژوهش مداخله ای بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان حضرت ابوالفضل(ع) شهرستان میناب در استان هرمزگان بود. ۴۶ بیمار در گروه مداخله و ۴۵ بیمار در گروه کنترل قرار گرفتند. آموزش در گروه مداخله شامل آشنایی با بیماری تالاسمی، عوارض بیماری و رفتارهای خود مراقبتی بود که در طی ۶ تماس تلفنی به مدت یک ماه انجام شد. در پایان پمفلت هایی حاوی همان مطالب آموزشی تماس های تلفنی، به نمونه های گروه مداخله داده شد. ابزار جمع آوری داده ها در این مطالعه پرسشنامه بود که قبل و دو ماه بعد از مداخله آموزشی مورد استفاده قرار گرفت. داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ و آزمون های آماری کای اسکوئر، آزمون فیشر، تی مستقل، تی زوجی، و معادل ناپارامتریک آن ها یومن ویتنی و آزمون ویلکاکسون تجزیه و تحلیل گردید.

نتایج: قبل از مداخله میانگین نمرات آگاهی، نگرش و رفتارهای خود مراقبتی در گروه های مداخله و کنترل از لحاظ آماری اختلاف معنی داری نداشت. بعد از مداخله افزایش معنی داری در میانگین نمرات آگاهی، نگرش و رفتارهای خود مراقبتی گروه مداخله روی داد ($P < 0.05$). اما تفاوت معنی داری در گروه کنترل مشاهده نشد.

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه نشان دهنده تأثیر مثبت مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر آگاهی، نگرش و بهبود اکثر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بود، لذا استفاده از تلفن همراه به عنوان یکی از روش های انتقال مطالب آموزشی در زمینه خودمراقبتی به بیماران تالاسمی ماژور بویژه در زمانی که دسترسی به آنها محدود است، توصیه می شود.

کلیدواژه ها: آگاهی، نگرش، خود مراقبتی، تالاسمی ماژور، آموزش، تلفن همراه

نویسنده مسئول:

دکتر تیمور آقاملایی

مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی در

ارتقاء سلامت، دانشگاه علوم پزشکی

هرمزگان

بندرعباس - ایران

تلفن: ۰۹۸ ۷۶ ۳۳۳۸۵۸۳

پست الکترونیکی:

teaghamolaei@gmail.com

دریافت مقاله: ۹۵/۲/۴ پذیرش مقاله: ۹۵/۳/۲۵

مقدمه:

شرق آسیا است (۳). ۲۰۰۰۰ بیمار و حدود ۲ تا ۳ میلیون حامل ژن این بیماری (۴ درصد جمعیت) را در ایران، گزارش شده است. مطالعات مختلف نشان داده که ۱۰ درصد مردم ساکن استان های خوزستان، بوشهر، هرمزگان، سیستان و بلوچستان،

تالاسمی یکی از شایع ترین اختلالات ارثی هموگلوبین، در سطح جهان است (۱). تقریباً ۲۴۰ میلیون نفر در سراسر جهان حامل ژن این بیماری هستند و سالانه حدود ۲۰۰۰۰۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی در دنیا متولد می شوند (۲). تالاسمی بتا یک مشکل بهداشتی در منطقه مدیترانه، خاور میانه، شبه قاره هند و جنوب

بیماران برای ارتقاء کیفیت مراقبت از خود است. این مداخلات مستلزم شناسایی دقیق نیازهای مراقبتی، ارزیابی توانمندی های بالقوه بیمار برای مراقبت از خود و آموزش مهارت های مراقبتی مناسب در یک بافت ارتباطی مطلوب می باشد (۱۱). آموزش قسمت ویژه ای از برنامه خود مراقبتی می باشد که بیمار را به طور فعال در امر مراقبت خویش شرکت داده و باعث مقابله بهتر با وضعیت موجود می گردد (۱۲).

تدارک برنامه آموزشی متناسب با نیازها، تجارب و علایق بیماران هنوز به عنوان یک چالش بزرگ برای کارکنان مراقبت های بهداشتی درمانی شناخته می شود. از طرفی افراد مبتلا به بیماریهای مزمن، به مراقبتهای مداوم نیاز دارند که ارائه دهندگان مراقبتهای بهداشتی اولیه برای ارایه این مراقبتها از کمبود وقت شکایت می کنند. همچنین تعداد زیادی از این بیماران در مناطق دور دست و روستا ها زندگی می کنند و امکان دسترسی به مراقبتهای کامل بهداشتی را ندارند. بیماران نیز اغلب به دلیل مشغله زیادی که دارند نمی توانند در کلاسهای آموزشی شرکت نمایند و یا جهت حضور در برنامه های آموزش رسمی، برنامه کاریشان را هماهنگ کنند. ارتباطات سیار فرصتهایی را جهت خروج مراقبتها از انحصار بیمارستانها و کلینیک ها و انتقال آنها به محل زندگی بیماران پدید آورده اند (۱۳). روشهای مختلف جهت آموزش به بیمار استفاده می شود که شامل ارائه مطالب آموزشی به صورت کتبی، شفاهی، عکس، فیلم، تلفن، اینترنت و سایر روشها می باشد. روند صعودی استفاده از تلفن همراه در جوامع بشری، این وسیله را به عنوان ابزاری جدید در مراقبت از راه دور جهت ایجاد ارتباط میان بیماران و مراقبین بهداشتی، مطرح ساخته است (۱۴). به کارگیری تلفن در ارائه مراقبت نه تنها در کاهش هزینه ها و تسهیل دسترسی به مراقبت مؤثر است، بلکه باعث بهبود رابطه بین بیمار و ارائه دهندگان مراقبت و همچنین حذف موانع مربوط به مکان و زمان می شود. شواهد نشان می دهد که تماس های تلفنی توسط پرستار در بهبود پیامد بیماری هایی همچون آسم و انفارکتوس میوکارد و کاهش طول مدت بستری به علت کمردرد مؤثر بوده است (۱۵). برخی از پژوهشگران به استفاده از سرویس تلفنی به عنوان روش آموزش و پیگیری در بیماریهای مزمن اشاره نموده اند، اما هنوز تحقیقات گسترده تری مورد نیاز است تا بتوان در خصوص آن

کرمان، گیلان، مازندران و حتی استان اصفهان و شیراز، حامل ژن این بیماری هستند (۴).

بیماران برای جلوگیری از عوارض کم خونی مزمن و تغییرات استخوانی به صورت مستمر خون دریافت می کنند. در طول ۲ تا ۳ دهه گذشته، تزریق خون به طور قابل توجهی سبب افزایش طول عمر و امید به زندگی در بیماران تالاسمی ماژور شده است. در عین حال، افزایش استفاده از این درمان سبب عوارض ناشی از اضافه بار آهن شده است، که شامل تجمع آهن در بدن، نقص اندوکراین، بیماری قلبی، فیبروز کبدی و خطر ابتلاء به عفونت های ویروسی است (۵). برای جلوگیری از آسیب های مذکور که ناشی از رسوب آهن است، از داروهای آهن زدا استفاده می شود. برخی مطالعات نشان داده است عوارض بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در کشورهای در حال توسعه ممکن است به دلیل درمان آهن زدایی غیر اصولی باشد (۶) متأسفانه علاوه بر عوارض جانبی مربوط به داروهای آهن زدا، دشواری استفاده از پمپ های تزریق دارو، صرف وقت زیاد و دردناک بودن فرآیند تزریق دارو باعث می شود بسیاری از بیماران نتوانند و یا نخواهند که درمان را به طور کامل انجام دهند (۷).

به طور کلی در این بیماری بار روانی بر بسیاری از جنبه های زندگی مانند آموزش، اوقات فراغت و فعالیت های فیزیکی تأثیر می گذارد که اغلب در نتیجه اضطراب، انزوا و افسردگی بیمار است (۸). عوارض این بیماری با افزایش سن بیشتر شده و به همین تناسب بیمار نیز خسته تر می شود (۹).

بین بیماری و کیفیت زندگی به ویژه مبتلایان به بیماریهای مزمن که در تمام مراحل زندگی درگیر مسائل متعدد می باشند، یک ارتباط متقابل وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علائم فیزیکی اثر مستقیم روی تمام جنبه های کیفیت زندگی دارد. هدف اولیه و مهم از درمان این بیماران، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری می باشد (۱۰). تا کنون متخصصین رشته های مختلفی همچون علوم پزشکی و روان شناسی به بررسی اثربخشی مداخلات مختلف طبی و روان شناختی بر سطح کیفیت زندگی بیماران مزمن پرداخته اند، اما آنچه در سالهای اخیر بیشتر مورد توجه بوده مداخلات مبتنی بر الگوی خود مراقبتی است. هدف اصلی مداخلات مبتنی بر خود مراقبتی کمک به

اظهار نظر کرد (۱۳). لذا، هدف این مطالعه تعیین تاثیر مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بود.

روش ها:

پژوهش حاضر یک مطالعه مداخله ای است که بر روی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان حضرت ابوالفضل (ع) شهرستان میناب در استان هرمزگان انجام شد. با توجه به تعداد کم نمونه های پژوهش، با استفاده از روش سرشماری تمامی بیمارانی که شرایط ورود به مطالعه را داشتند، انتخاب شدند. معیارهای انتخاب نمونه و ورود به تحقیق شامل تمایل به شرکت در مطالعه و آموزش تلفنی، داشتن پرونده فعال در بخش تالاسمی بیمارستان حضرت ابوالفضل (ع) شهرستان میناب و مراجعه منظم جهت دریافت خدمات، سن بالای ۱۳ سال، تلفن همراه به صورت شخصی یا در خانواده، نداشتن اختلال رفتاری و ذهنی، مشکلات شنوایی، گفتاری و معیارهای خروج از مطالعه، عدم رضایت به شرکت در مطالعه، شرکت در کمتر از سه جلسه آموزش تلفنی و سابقه شرکت در برنامه های آموزشی مشابه بود. بر اساس پرونده های موجود در بخش تالاسمی، ۱۰۲ بیمار شرایط ورود به مطالعه را داشتند. اسامی بیماران به تفکیک محل سکونت، به دو طبقه شهر و روستا طبقه بندی و به صورت تصادفی هر طبقه به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم گردید، از این تعداد، ۶ نفر در گروه کنترل (یک نفر به دلیل بستری شدن در بیمارستان و ۵ نفر به دلیل عدم تمایل به همکاری و ۵ نفر در گروه مداخله (۳ نفر به دلیل عدم تمایل به همکاری و ۲ نفر به دلیل مشکلات شنوایی و افسردگی) از مطالعه خارج گردیدند به این ترتیب ۴۵ نفر در گروه کنترل و ۴۶ نفر در گروه مداخله برنامه را به پایان بردند.

ابزار گردآوری داده ها شامل پرسشنامه محقق ساخته ای مشتمل بر چهار قسمت بود. بخش اول مشخصات دموگرافیک و اطلاعات زمینه ای بیماران شامل ۱۱ سوال در مورد جنس، سن، تحصیلات، محل زندگی، وضعیت تأهل، نوع داروی آهن زدا مصرفی، تعداد دفعات مصرف داروی آهن زدا در هفته، تعداد دفعات تزریق خون در ماه، انجام عمل برداشتن طحال و ابتلاء دیگر افراد خانواده به تالاسمی بود.

بخش دوم سوالات مربوط به آگاهی بیماران بود که شامل ۲۰ سوال و محتوای سوالات در خصوص سنجش آگاهی بیماران در مورد بیماری تالاسمی و عوارض آن، رفتارهای خود مراقبتی، شلاتون درمانی، تزریق خون، عوارض بیماری و توصیه های درمانی بود. پاسخ ها بصورت صحیح، غلط و نمی دانم بود و به هر پاسخ درست یک نمره مثبت و هر پاسخ نادرست و نمی دانم نمره صفر داده شد. حداقل نمره آگاهی صفر و حداکثر نمره آن ۲۰ بود.

بخش سوم سوالات مربوط به نگرش بیماران بود که شامل ۲۰ سوال و محتوای سوالات در مورد دیدگاه بیماران نسبت به وضعیت خودشان در حال حاضر، آینده، تاثیر برنامه های درمانی و رفتارهای خود مراقبتی بود. پاسخ ها در طیف ۵ قسمتی لیکرت از کاملاً موافق، موافق، نظری ندارم، مخالف و کاملاً مخالف طرح شده بود. به گزینه کاملاً موافق ۵ امتیاز، گزینه موافق ۴ امتیاز، نظری ندارم ۳ امتیاز، گزینه مخالف ۲ امتیاز و نظری ندارم یک امتیاز تعلق گرفت. حداقل نمره نگرش ۲۰ و حداکثر آن ۱۰۰ بود.

بخش چهارم سوالات مربوط به انجام رفتارهای خود مراقبتی شامل ۴۴ سوال و محتوای سوالات در مورد بررسی وضعیت عملکرد تغذیه ای ۲۳ سوال، وضعیت فعالیت جسمانی ۲ سوال، وضعیت استفاده از آهن زدا ۴ سوال، وضعیت تزریق خون ۳ سوال، وضعیت مراجعه منظم به پزشک ۱۰ سوال و وضعیت استعمال دخانیات (سیگار و قلیان) ۲ سوال بود. پاسخ ها به صورت همیشه؛ بیشتر اوقات؛ بعضی اوقات و هرگز بود. امتیاز همیشه ۳؛ بیشتر اوقات ۲؛ بعضی اوقات ۱ و هرگز صفر بود. نمره عملکرد هم به صورت کلی و هم به صورت جداگانه در هر بخش محاسبه گردید.

به این ترتیب که پرسشنامه های تهیه شده در اختیار یک گروه پنج نفره از متخصصین آموزش بهداشت، تغذیه و پزشک آشنا به مراقبت از بیماران تالاسمی قرار داده شد و نظرات آنها در پرسشنامه اعمال گردید. برای تعیین پایایی پرسشنامه، از روش آزمون _ باز آزمون استفاده شد. به این صورت که در یک مطالعه پایلوت، پرسشنامه در فاصله زمانی ۱۰ روزه، در اختیار یک گروه ۱۰ نفری از جمعیت هدف قرار داده شد. برای تعیین پایایی پرسشنامه آگاهی و عملکرد از آزمون همبستگی اسپیرمن

محتوی آموزشی ارائه شده در هر تماس تلفنی بر گرفته از کتب منتشر شده فدراسیون بین المللی تالاسمی و همچنین بسته جامع خدمتی ویژه بیماران تالاسمی از انتشارات وزارت بهداشت بود (۱۶، ۱۷). پس از پایان ۶ تماس تلفنی اولیه، تعداد ۶ عدد پمفلت متناسب با محتوای آموزشی ارائه شده در هر تماس تلفنی در اختیار نمونه های گروه مداخله قرار داده شد. در طی این مدت هم بیماران گروه مداخله و هم بیماران گروه کنترل به تمام مراقبت های روتین ارائه شده در بیمارستان دسترسی داشتند. به منظور مرور مطالب آموزشی و یادآوری در انجام رفتار های خود مراقبتی در طی دو ماه انتظار، ماهیانه یک تماس تلفنی با بیماران برقرار می شد.

داده ها با استفاده از نرم افزار آماری Spss نسخه ۲۲ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. جهت توصیف داده ها از شاخص های آمار توصیفی مانند فراوانی، میانگین و انحراف معیار استفاده شد. به منظور بررسی نرمال بودن داده ها و همگنی واریانس ها از آزمون های شاپیرو ویلک و کولموگروف-اسمیرنوف استفاده شد. همچنین در بخش یافته های استنباطی جهت مقایسه گروه مداخله و کنترل قبل و بعد از مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه از آزمون های آماری تی تست، تی زوجی یا معادل ناپارامتریک آنها مانند آزمون های یو من - ویتنی و ویکاکسون و همچنین آزمون های کای اسکور و فیشر استفاده شد.

نتایج:

میانگین سن نمونه های پژوهش در گروه مداخله و گروه کنترل به ترتیب $(SD = 4/82)$ و $(SD = 5/84)$ و $20/11$ و $20/56$ سال بود که اختلاف آماری معنی داری بین آنها وجود نداشت. همچنین از نظر جنس، وضعیت تأهل، محل زندگی و سطح تحصیلات اختلاف آماری معنی داری بین دو گروه مشاهده نشد (جدول ۱). جدول ۲ توزیع فراوانی بیماران مورد مطالعه را برحسب مشخصات بیماری در دو گروه مداخله و کنترل نشان می دهد. به جز در نوع داروی مصرفی، در بقیه موارد اختلاف آماری معنی داری بین دو گروه وجود نداشت.

در مورد آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف

استفاده شد که مقدار آن برای سوالات آگاهی ۰/۸۵ و برای سوالات عملکرد ۰/۷۱ بود. همچنین برای تعیین پایایی پرسشنامه نگرش، ضریب آلفا کرونباخ محاسبه گردید که مقدار آن ۰/۷۱ بدست آمد که نشان می دهد پرسشنامه از پایایی خوبی برخوردار است. برای تعیین روایی پرسشنامه از روش اعتبار محتوا استفاده شد.

پرسشنامه ها به صورت حضوری در دو نوبت قبل و ۲ ماه بعد از پایان آموزش از طریق تلفن همراه تکمیل شد. به منظور تسهیل فرآیند پاسخگویی به سوالات نگرش، ابزاری طراحی گردید که در درک پاسخ های کاملاً موافق با موافق و کاملاً مخالف با مخالف، بیماران را راهنمایی می کرد. ابزار شامل یک نوار کاغذی با دو طیف از دو رنگ قرمز برای مخالفت و آبی برای موافقت بود.

آموزش تلفنی در گروه مداخله به صورت برقراری ۶ تماس تلفنی ۱۵ تا ۱۸ دقیقه ای در طی یک ماه صورت گرفت. زمان برقراری تماس های تلفنی با نظر خواهی از بیماران در فاصله زمانی بین ساعت ۸ صبح الی ۸ شب تعیین شد. موضوع آموزش در تماس اول: آشنایی با بیماری تالاسمی، تماس دوم: اهمیت استفاده از دارو های آهن زدا، تماس سوم: عوارض بیماری تالاسمی، تماس چهارم: تغذیه و تالاسمی، تماس پنجم: فعالیت جسمانی و تالاسمی، تماس ششم: استعمال دخانیات و تالاسمی بود. محتوای هر مکالمه تلفنی، پس از سلام و احوال پرسی، بررسی وضعیت دانش بیمار در مورد موضوع تماس و منبع کسب اطلاعات بود. سپس محتوای آموزشی به صورت پرسش و پاسخ مطرح می گردید. به طور مثال از نمونه مورد پژوهش پرسیده می شد " چند ماده غذایی دارای آهن فراوان را نام ببرید"، سپس براساس پاسخ بیمار توضیحات اصلاحی و تکمیلی ارائه می گردید. در ضمن هر تماس تلفنی، تبعیت نمونه مورد پژوهش از رژیم غذایی، برنامه ورزشی، توصیه های دارویی و درمانی مورد ارزیابی قرار می گرفت و در صورت عدم تبعیت، علت بررسی و با کمک خود بیمار، پرستاران بخش تالاسمی و یا پزشک راه کاری برای آن پیشنهاد می گردید. به منظور پاسخگویی به سوالات احتمالی بیماران، شماره تلفنی توسط پژوهشگر در اختیار این گروه قرار داده شد و در هر تماس سوالات بیماران ثبت و با مشورت و هماهنگی با پزشک بخش تالاسمی، جواب سوالات در اختیار آنها گذاشته می شد.

مشاهده شد و میزان مراجعه جهت تزریق خون در گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

در مورد وضعیت مراجعه بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور به پزشکان متخصص، تفاوت معناداری در گروه مداخله و کنترل قبل از مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله تفاوت معناداری در وضعیت مراجعه بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور به پزشکان متخصص، در گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و میزان مراجعه به پزشکان متخصص در گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/002$)، (جدول ۳).

در مورد فعالیت جسمی قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، همچنین بعد از مداخله نیز بین دو گروه از این نظر اختلاف آماری معنی داری مشاهده نشد، و مداخله از طریق تلفن همراه در افزایش فعالیت جسمی تأثیری نداشت (جدول ۳).

در مورد استعمال دخانیات (سیگار و قلیان) قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، همچنین بعد از مداخله نیز بین دو گروه از این نظر اختلاف آماری معنی داری مشاهده نشد، و مداخله از طریق تلفن همراه در کاهش استعمال دخانیات (سیگار و قلیان) در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور تأثیری نداشت (جدول ۳).

در مورد نمره کلی رفتارهای خودمراقبتی نسبت به بیماری تالاسمی قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف آماری معنی داری در نمرات کلی رفتارهای خودمراقبتی گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و نمرات رفتارهای خودمراقبتی گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

آماري معنی داری در نمرات آگاهی گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و نمرات آگاهی گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

همچنین در مورد نگرش نسبت به بیماری تالاسمی قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف آماری معنی داری در نگرش گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و نمرات نگرش گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

در مورد رفتارهای تغذیه ای نسبت به بیماری تالاسمی قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف آماری معنی داری در رفتارهای تغذیه ای گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و نمرات رفتارهای تغذیه ای گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

در مورد استفاده از داروهای آهن زدا، قبل از مداخله از طریق تلفن همراه اختلاف آماری معنی داری بین گروه مداخله و کنترل وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف آماری معنی داری در میزان استفاده از داروهای آهن زدا در گروه مداخله و کنترل مشاهده شد و میزان استفاده از داروهای آهن زدا در گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت ($P < 0/001$)، (جدول ۳).

همچنین تفاوت معنی داری در وضعیت مراجعه جهت تزریق خون در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در گروه مداخله و کنترل قبل از مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه وجود نداشت، در صورتیکه بعد از مداخله آموزشی اختلاف آماری معنی داری در میزان مراجعه جهت تزریق خون در گروه مداخله و کنترل

جدول ۱: توزیع فراوانی ویژگی های جمعیت شناختی نمونه های پژوهش

	گروه مداخله		گروه کنترل		
	فراوانی	درصد	فراوانی	درصد	
جنس	زن	۲۳	۵۰	۲۵	۵۵/۶
	مرد	۲۳	۵۰	۲۰	۴۴/۴
$P = ۰/۵۹۶$					
کای اسکوتر	متاهل	۰	۰	۱	۲/۲
	مجرد	۴۶	۱۰۰	۴۴	۹۷/۸
$P = ۰/۴۹۵$					
وضعیت تاهل	بی سواد	۸	۱۷/۴	۴	۸/۹
	ابتدایی	۹	۱۹/۶	۱۰	۲۲/۲
وضعیت تحصیلی	راهنمایی	۱۵	۳۲/۶	۱۵	۳۳/۳
	متوسطه	۱۰	۲۱/۷	۱۰	۲۲/۲
	پیش دانشگاهی	۲	۴/۳	۴	۸/۹
	دانشگاهی	۲	۴/۳	۲	۴/۴
$P = ۰/۳۸۸$					
آزمون یومن- ویتنی	شهر	۱۵	۳۲/۶	۱۸	۴۰
	روستا	۳۱	۶۷/۴	۲۷	۶۰
$P = ۰/۴۶۳$					
آزمون کای اسکوتر					

جدول ۲: توزیع فراوانی بیماران مورد مطالعه برحسب مشخصات بیماری در دو گروه مداخله و کنترل

	گروه مداخله		گروه کنترل		
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
نوع داروی آهن زدا	زیرجلدی	۳۴	۷۳/۹	۳۲	۷۱/۱
	خوراکی	۱۰	۲۱/۷	۴	۸/۹
	هر دو	۲	۴/۳	۹	۲۰
$P = ۰/۰۲۹$					
آزمون کای اسکوتر	۱ بار	۷	۱۵/۲	۸	۱۷/۸
	۲ بار	۳۹	۸۴/۸	۳۷	۸۲/۲
$P = ۰/۷۴۳$					
آزمون یومن- ویتنی	عمل طحال برداری	۸	۱۷/۴	۱۵	۳۳/۳
	بلبی	۳۸	۸۲/۶	۳۰	۶۶/۷
$P = ۰/۰۸۰$					
آزمون کای اسکوتر	سابقه ابتلا به بیماری تالاسمی در اعضای خانواده	۱۹	۴۱/۳	۲۳	۵۱/۱
	بلبی	۲۷	۵۸/۷	۲۲	۴۸/۹
$P = ۰/۳۴۸$					
آزمون کای اسکوتر					

جدول ۳. مقایسه میانگین نمرات آگاهی، نگرش و رفتارهای خودمراقبتی بیماران گروه مداخله و کنترل

مقایسه گروه ها		گروه کنترل					گروه مداخله					
من ویتنی	تی تست	کولموگروف اسمیرنوف	شاپ پرو ویلک	انحراف معیار	م یانگین	کولموگروف و اسمیرنوف	شاپیر و ویلک	انحر اف معیار	میان گین			
										قبل از مداخله	آگاهی به بیماری	
$\cdot/581P=$	-	$\cdot/001P<$	$\cdot/008P=$	4/33	40/10	$\cdot/077P=$	$\cdot/147P=$	3/55	10/86	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/001P<$	-	$\cdot/020P=$	$\cdot/114P=$	3/87	24/10	$\cdot/200P=$	$\cdot/040P=$	3/32	13/34	مداخله		
$\cdot/434P=$					$\cdot/001P<$					آزمون ویلکاسون		
										قبل از مداخله	نگرش به بیماری	
-	$\cdot/407P=$	$\cdot/097P=$	$\cdot/001P<$	9/70	11/66	$\cdot/176P=$	$\cdot/303P=$	7/58	67/63	مداخله		
										بعد از مداخله		
-	$\cdot/017P=$	$\cdot/200P=$	$\cdot/219P=$	7/77	13/65	$\cdot/200P=$	$\cdot/221P=$	7/44	69/63	مداخله		
$\cdot/618P=$					$\cdot/001P<$					تی جفتی آزمون		
										قبل از مداخله	رفتارهای تغذیه‌ای	
-	$\cdot/202P=$	$\cdot/200P=$	$\cdot/178P=$	5/76	11/32	$\cdot/200P=$	$\cdot/290P=$	6/20	34/32	مداخله		
										بعد از مداخله		
-	$\cdot/001P=$	$\cdot/161P=$	$\cdot/148P=$	5/77	17/32	$\cdot/200P=$	$\cdot/472P=$	7/71	37/65	مداخله		
$\cdot/322P=$					$\cdot/001P<$					تی جفتی آزمون		
										قبل از مداخله	استفاده از داروی آهن زدا	
$\cdot/266P=$	-	$\cdot/030P=$	$\cdot/097P=$	2/32	7/37	$\cdot/048P=$	$\cdot/117P=$	2/36	8	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/001P<$	-	$\cdot/006P=$	$\cdot/025P=$	2/22	7/28	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	2/52	9/15	مداخله		
$\cdot/317P=$					$\cdot/001P<$					آزمون ویلکاسون		
										قبل از مداخله	تزریق خون	
$\cdot/869P=$	-	$\cdot/024P=$	$\cdot/012P=$	1/93	5/35	$\cdot/001P=$	$\cdot/022P=$	1/98	5/41	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/010P=$	-	$\cdot/031P=$	$\cdot/012P=$	1/94	5/37	$\cdot/001P=$	$\cdot/009P=$	1/92	6/43	مداخله		
$\cdot/317P=$					$\cdot/001P<$					آزمون ویلکاسون		
										قبل از مداخله	مراجعه به پزشکان متخصص	
$\cdot/322P=$	-	$\cdot/002P=$	$\cdot/001P<$	1/90	2/11	$\cdot/001P<$	$\cdot/002P=$	1/91	2/47	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/002P=$	-	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	1/86	2/11	$\cdot/021P=$	$\cdot/073P=$	1/91	3/41	مداخله		
$1P=$					$\cdot/001P<$					آزمون ویلکاسون		
										قبل از مداخله	فعالیت جسمی	
$\cdot/570P=$	-	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	1/54	1/40	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	1/64	1/30	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/403P=$	-	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	1/52	1/42	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	1/71	1/73	مداخله		
$\cdot/317P=$					$\cdot/001P<$					آزمون ویلکاسون		
										قبل از مداخله	استعمال دخانیات	
$\cdot/890P=$		$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	$\cdot/83$	5/73	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	$\cdot/46$	5/84	مداخله		
										بعد از مداخله		
$\cdot/629P=$		$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	$\cdot/83$	5/73	$\cdot/001P<$	$\cdot/001P<$	$\cdot/37$	5/89	مداخله		
$\cdot/1P=$					$\cdot/157P=$					آزمون ویلکاسون		

عملکرد کلی	قبل از مداخله	۵۷/۳۶	۸/۵۴	۰/۶۶۳P=	۰/۲P=	۱/۶۸ ۵۴	۸/۲۳	۰/۱۶۳P=	۰/۰۹۳P=	۰/۱۳۱P=	-
	بعد از مداخله	۶۴/۲۸	۱۱/۱۱	۰/۹۶۹P=	۰/۲P=	۱/۷۱ ۵۴	۸/۲۲	۰/۱۳۸P=	۰/۰۹۸P=	۰/۰۰۱P<	-
تی جفتی آزمون			۰/۰۰۱P<						۰/۶۶۰P=		

بحث و نتیجه‌گیری:

پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد. نتایج حاصل نشان دهنده تأثیر مثبت آموزش از طریق تلفن همراه بر آگاهی، نگرش و رفتارهای خود مراقبتی (بجز فعالیت جسمی و استعمال دخانیات) بود.

بسیاری از نظریه های تغییر رفتار، بر روی دسترسی به اطلاعات و آگاهی افراد از خطرات تأکید دارند. به دست آوردن و افزایش آگاهی از اولین گام ها در تغییر رفتار است (۱۸). لی و همکاران (۲۰۰۹) در مطالعه خود نشان دادند، بین سطح آگاهی بیماران مبتلا به تالاسمی و پایبندی به درمان رابطه معنی دار مثبت وجود داشت (۱۹). نتایج مطالعه حاضر نشان داد، افزایش معنی داری در نمره آگاهی بیماران در گروه مداخله بعد از آموزش از طریق تلفن همراه صورت گرفته است. در این راستا نتایج مطالعه آب سوران و همکاران (۱۳۹۴) همسو با مطالعه حاضر نشان داد که آموزش از طریق تلفن همراه، منجر به تغییرات مثبت معنی داری در آگاهی پرستاران نسبت به خودآزمایی پستان، گردید که در مقایسه با نمونه های گروه سخنرانی این تغییرات معنی دار نبود، ولی تغییرات در مقایسه با گروه شاهد معنی دار بود (۱۸). همچنین مطالعه گودرزی و همکاران (۱۳۹۴) و باقیانی مقدم و همکاران (۱۳۹۳) نیز نشان داد که مداخله آموزشی با استفاده از پیامک و تلفن همراه سبب بهبود معنی دار آگاهی، در بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ شد (۲۰، ۲۱). بیکر و همکاران (۲۰۱۱) در مطالعه خود نشان دادند که افزایش آگاهی بیماران در زمینه خود مراقبتی پس از مداخله تلفنی در تمام رده های تحصیلی نمونه های گروه مداخله مشابه بود (۲۲). در مطالعه حاضر گروه مداخله و کنترل به تمام مراقبت ها و آموزش های روتین ارائه شده در بیمارستان دسترسی داشتند. عدم ارتقاء آگاهی در گروه شاهد، نشان می دهد که موقعیتی مناسب در بیمارستان برای آموزش بیماران وجود ندارد.

همچنین مفاد آموزشی، دستورالعمل های مکتوب و شفاهی ممکن است در بردارنده عبارات و مفاهیمی نا آشنا باشد که منجر به ناکامی بیماران گردد (۲۲).

از موضوعات بسیار مهم در امر مبارزه با هر مشکل بهداشتی، نگرش افراد نسبت به آن است. اگر مردم باور داشته باشند که در معرض یک بیماری یا پیامدهای آن هستند، طبیعتاً مبارزه با آن مسأله بهداشتی آسانتر انجام می گیرد (۲۳). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که آموزش از طریق تلفن همراه توانسته است، تأثیری مثبت بر نگرش نمونه های گروه مداخله داشته باشد. به نظر می رسد درک فرد از جدی و شدید بودن بیماری، پیامد ها و عوارض آن و فوائد رفتارهای خود مراقبتی باعث بهبود نگرش بیماران گروه مداخله شده باشد. نتایج حاصل از نظر اثر بخشی آموزش با استفاده از تلفن همراه در بهبود نگرش در این مطالعه، با مطالعه آب سوران و همکاران (۱۳۹۴) همخوانی و همسویی دارد (۱۸). ولی با مطالعه مانتس و همکاران (۲۰۱۲) که هدف آن بررسی اثر بخشی پیام کوتاه از طریق تلفن همراه بر پایبندی بیماران اسکیزوفرن به درمان دارویی بود، مغایرت دارد. نتایج مطالعه مانتس نشان داد که نگرش بیماران نسبت به داروها بعد از دریافت پیام های یادآوری کننده از طریق تلفن همراه، تغییرات معنی داری نداشت هر چند که پایبندی بیماران نسبت به مصرف دارو افزایش یافته بود (۲۴). همچنین در مطالعه صادقی و همکاران (۱۳۹۱) که با هدف تعیین تأثیر پی گیری تلفنی پرستار بر کیفیت زندگی بیماران دیابتی انجام شد، در بعد محدودیت نقش به علت مشکلات عاطفی، پس از پیگیری تلفنی بین گروه مداخله و کنترل اختلاف معنی داری مشاهده نشد (۲۵). علت مغایرت نتایج این دو مطالعه با مطالعه حاضر شاید به دلیل تفاوت در شیوه آموزش بیماران و همچنین تفاوت جمعیت شناختی و فرهنگی نمونه های پژوهش باشد. بهادران و عریضی (۱۳۸۵) در مطالعه خود نشان دادند که مناسب ترین شیوه برای تغییر نگرش بحث و گفتگو است (۲۶).

رفتارهای خود مراقبتی، بویژه رفتارهای تغذیه ای مورد ارزیابی قرار می گرفت و در صورت عدم تبعیت، علت بررسی و با کمک خود بیمار راه کاری برای آن پیشنهاد می گردید.

یافته های این مطالعه نشان داد که برنامه آموزشی ارائه شده از طریق تلفن همراه در گروه مداخله، موجب بهبود معنی داری در وضعیت استفاده از داروهای آهن زدا و همچنین مراجعه منظم بیماران به بیمارستان جهت انتقال خون گردید. برای حفظ سطح هموگلوبین بیماران مبتلا به تالاسمی، بین ۹ تا ۱۰ گرم در دسی لیتر، هر ۲ تا ۵ هفته به این بیماران خون تزریق می شود و برای جلوگیری از ایجاد عوارض تجمع آهن اضافی در بدن، از داروهای آهن زدا استفاده می شود (۳۲). از آنجایی که جذب گوارشی داروهای آهن زدا کم می باشد، تجویز این دارو بیشتر به صورت زیر پوستی و وریدی است. این دارو می باید به آهستگی در مدت زمان طولانی تزریق شود و بیماران باید به طور مداوم (به طور میانگین ۵ بار در هفته) با استفاده از پمپ های ویژه دارو را به مدت ۸ تا ۱۲ ساعت در طول شب از طریق زیر پوستی دریافت کنند (۷). در مطالعه لی و همکاران (۲۰۰۹) نشان داده شد که فقط ۴۳ درصد بیماران، در مورد اهمیت تزریق منظم خون آگاهی داشتند و نتیجه گرفته شد که پایین بودن سطح آگاهی بیماران یکی از دلایل مهم کاهش تبعیت بیماران از برنامه تزریق خون است (۱۹). محمدی و همکاران (۱۳۸۵) در مشهد و سبزوار نشان دادند که ۴۷/۹ درصد نمونه های پژوهش در مورد تزریق منظم خون و عوارض ناشی از آن اطلاعات کافی داشتند و همچنین نشان داده شد که سکونت ۲۰/۸ درصد نمونه های پژوهش در روستا یکی از عوامل عدم موفقیت بیماران از تبعیت برنامه تزریق خون است (۳۳). همسو با نتایج مطالعه حاضر، لئونارد و همکاران (۲۰۱۷) و کِرری و همکاران (۲۰۱۴) در مطالعات خود نشان دادند که استفاده از نرم افزار های قابل نصب بر روی کامپیوتر، موجب بهبود پایبندی به استفاده از داروهای آهن زدا در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و سیکل سل شد (۳۴، ۳۵). در همین زمینه مطالعه مانس و همکاران (۲۰۱۲) نشان داد که ارسال پیام کوتاه از طریق تلفن همراه موجب افزایش پایبندی بیماران اسکیزوفرن به درمان دارویی شد (۲۴). در زمینه پذیرش درمان در بیماران تالاسمی، پولادفر و مؤید فر (۱۳۸۴) در مطالعه خود نشان دادند که آموزش از طریق

یکی از روشهای حمایت از خود مراقبتی، ارائه اطلاعات قابل دسترس و آموزش برای افزایش دانش و مهارت است. که می توان از طریق طیف وسیعی از ابزارها و منابع مانند خطوط تلفن همراه، نرم افزار های مبتنی بر کامپیوتر و دستگاه های خود مراقبتی شخصی، به این مهم دست یافت (۲۷). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که آموزش از طریق تلفن همراه منجر به بهبود کلی میانگین نمره رفتار خود مراقبتی در نمونه های گروه مداخله گردید. فعالیت های خود مراقبتی در بیماران تالاسمی شامل داشتن آگاهی و عملکرد مناسب در مورد روش های درمانی مانند استفاده از داروهای آهن زدا، تزریق خون، برداشتن طحال، پیوند مغز استخوان، و مراقبت های مربوط به تغذیه، فعالیت های جسمانی و مواجهه صحیح با عوارض بیماری می باشد (۱۲).

همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد آموزش از طریق تلفن همراه منجر به افزایش معنی دار رفتار های تغذیه ای بیماران شده است. تزریق خون در مبتلایان به تالاسمی ماژور منجر به انباشتگی آهن و آسیب های جدی به اندام های داخلی بدن می شود. بسیاری از مواد غذایی مانند ترکیبات حاوی کلسیم؛ غذاهای حاوی فیبر بالا به خاطر محتوای فیتات آنها و همچنین قهوه و چای که دارای ترکیبات پلی فنولیک هستند، می توانند نقش مهمی در کاهش جذب آهن از روده ایفا کنند که می تواند پیش آگهی این بیماران را بهبود دهد (۲۸). همسو با نتایج مطالعه حاضر، مطالعه ناکری مقدم و همکاران (۱۳۸۷) نشان داد که پیگیری تلفنی توسط پرستار منجر به بهبود تبعیت از رژیم غذایی دیابتی و کاهش میزان هموگلوبین گلیکوزیله در مبتلایان به دیابت نوع دو شد (۲۹). همچنین آتی نزا و همکاران (۲۰۰۸) نشان دادند که استفاده از کامپیوتر های دستی مثل تبلت و گوشی های هوشمند، برای بهبود رژیم غذایی، منجر به مصرف بیشتر سبزیجات و دانه های فیبر دار گردید (۳۰). بیسلی و همکاران (۲۰۰۸) نشان دادند که استفاده از نرم افزار های ثبت و پایش کننده رژیم غذایی در مقابل یادداشت های روزانه منجر به تبعیت بیشتر از رژیم غذایی در نمونه های پژوهش نگردید، که علت آن وقت گیر بودن ثبت داده ها در نرم افزار در مقابل ثبت دستی رژیم غذایی روزانه و فراموشی در ثبت بعضی از داده ها در نرم افزار عنوان گردید (۳۱). در مطالعه حاضر ضمن ارائه محتوای آموزشی از طریق مکالمه تلفنی، میزان تبعیت بیماران از

حضور بیماران در مراکز ارائه خدمت، بوده است (۳۹). در مطالعه حاضر شماره تلفنی توسط پژوهشگران در اختیار گروه مداخله قرار داده شد و در هر تماس به سوالات و مشکلات بیماران پس از مشورت و هماهنگی با پزشک بخش تالاسمی، جواب داده می شد. اغلب مشکلات مطرح شده در مورد عوارض بیماران بود و از بیماران خواسته می شد که جهت حل مشکل خود به پزشکان متخصص مراجعه نمایند.

پرداختن به فعالیت بدنی منظم منافع سلامتی و اقتصادی انکار ناپذیری دارد، به طوری که می تواند باعث کاهش مرگ و میر زودرس و عوارض ناشی از بیماریهای مزمن، ارتقاء سلامت روان و افزایش ظرفیت تولید گردد (۴۰). نتایج مطالعه حاضر نشان داد آموزش از طریق تلفن همراه تأثیری بر افزایش فعالیت جسمی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نداشته است. در این مطالعه طی تماس تلفنی، بر فوائد انجام فعالیت های جسمانی، تأثیر آن بر عملکرد ارگان های بدن و نتایج مثبت آن در بهبود وضعیت خلق بیماران تالاسمی تأکید شد و در پایان مداخله یک عدد پمفلت با موضوع فوائد فعالیت های جسمانی در اختیار بیماران قرار داده شد. در مطالعه لی نشان داده شد بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در مورد انجام فعالیت های جسمانی احساس نگرانی دارند و همچنین اعتقاد دارند که فعالیت های روزانه نیز باید محدود شود و در بعضی موارد بیماران، توسط خانواده هایشان از انجام فعالیت فیزیکی منع می شدند (۱۹). پائول و همکاران (۲۰۱۶) در مطالعه خود نشان دادند که استفاده از نرم افزار های قابل نصب بر تلفن همراه، موجب ارتقاء میزان پیاده روی روزانه، در بیماران با سابقه سکتة مغزی گردید (۴۱). همچنین طهرانی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که انجام مداخله مبتنی بر فناوری های نوین ارتباطی، منجر به بهبود میزان فعالیت فیزیکی در زنان گردید (۴۲). شاید یکی از علل بی تأثیر بودن مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر افزایش فعالیت جسمی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در مطالعه حاضر را بتوان کمبود امکانات جهت انجام فعالیت های ورزشی و مقارن بودن زمان انجام مطالعه با فصل تابستان و گرمای شدید هوا در محدوده جغرافیایی محل انجام مطالعه دانست.

دستورالعمل های درمانی ویژه بیماران مبتلا به تالاسمی، به منظور پیشگیری از پوکی استخوان، بر عدم استعمال دخانیات

سخنرانی و آموزش عملی تزریق داروی آهن زدا، منجر به بهبود تحمل رژیم آهن زدایی در بیماران گردید (۳۶). مقایسه میانگین نمره تزریق خون در گروه کنترل در آزمون اولیه و ثانویه، نشان داد که میانگین نمره تزریق خون ثابت مانده، اما نمره استفاده از داروهای آهن زدا در این گروه در آزمون ثانویه کاهش داشت. از جمله متغیرهایی که بر تحمل رژیم درمانی تأثیر دارد، بهبود علائم بیماری به واسطه درمان پیشنهاد شده، می باشد. در این زمینه برخلاف تزریق خون که باعث بهبود آنی علائم کم خونی می شود، تأثیر داروها در آهن زدایی بیشتر پیشگیرانه است و نتایج درمان دارویی برای بیماران ملموس نمی باشد، این امر در کم شدن تحمل بیماران نسبت به رژیم آهن زدایی مؤثر است (۳۶). شاید این موضوع دلیلی بر کاهش نمره استفاده از داروهای آهن زدا در گروه کنترل باشد.

کیفیت و طول عمر بیماران تالاسمی نیازمند تزریق خون در طول چند سال اخیر تغییر یافته است، بنحوی که طول عمر آنها به راحتی به دهه سوم و بیشتر می رسد که البته با کیفیت خوب زندگی نیز همراه است. اما عوارض این بیماری هنوز از جمله مسائل بسیار مهم در این بیماران می باشد (۳۳). از این رو در دستورالعمل های درمانی، بر تشخیص و درمان به موقع عوارض، از طریق داشتن مراجعات منظم به کلینیک های تخصصی به صورت سالیانه، جهت ویزیت، مشاوره و انجام اقدامات تشخیصی تأکید شده است (۳۲). نتایج مطالعه حاضر نشان داد آموزش از طریق تلفن همراه منجر به بهبود وضعیت مراجعه بیماران مبتلا به تالاسمی به پزشک متخصص، در گروه مداخله شده است. نتایج مطالعه چن و همکاران نشان داد که استفاده از پیام کوتاه و یادآوری از طریق تلفن همراه، باعث بهبود میزان حضور افراد در مراکز بهداشتی درمانی می گردد. همچنین نشان دادند که استفاده از سرویس پیام کوتاه در مقابل یاد آوری از طریق تلفن، هزینه اثر بخش تر است (۳۷). چائو و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که استفاده از سرویس پیام کوتاه منجر به افزایش معنی دار در نرخ حضور بیماران استفاده کننده از درمانهای کاهنده چربی خون در مراکز بهداشتی گردید (۳۸). انجام تعهدات شغلی و خانوادگی، فراموشی، وضعیت ضعیف بهداشتی، روابط نامطلوب بیمار و ارائه دهنده خدمات بهداشتی و تجارب نامطلوب بالینی، از شایع ترین دلایل برای عدم

مدت دارند و اغلب نیز دسترسی به خدمات سلامتی برای آنها به دلیل مسافرت (طی مسیر برای دستیابی به خدمات) دشوار است. با استفاده از تلفن همراه، براحتی می توان پیگیری مربوط به امور درمان و تجویز دارو را در منزل از طریق نرم افزارهای قابل نصب بر روی تلفن همراه انجام داد، به خصوص پیامهای تلفنی و پیامهای متنی که برای پیشگیری از بیماری و مدیریت آن به کار می روند، منجر به حمایت از خود مراقبتی فرد مبتلا می شود (۴۶).

از محدودیت های این مطالعه، وجود اختلال در سرویس خدمات تلفن همراه بود که در پاره ای از اوقات باعث قطع برنامه آموزشی گردید. کوتاه مدت بودن زمان مداخله و عدم کنترل اندکس های خونی مثل سرم فریتین بیماران از دیگر محدودیت های این مطالعه بود، که پیشنهاد می گردد در مطالعات بعدی مورد توجه قرار گیرد.

نتایج این مطالعه نشان دهنده تأثیر مثبت مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه بر آگاهی، نگرش و بهبود اکثر رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بود، لذا استفاده از تلفن همراه به عنوان یکی از روش های انتقال مطالب آموزشی در زمینه خودمراقبتی به بیماران تالاسمی ماژور بویژه در زمانی که دسترسی به آنها محدود است، توصیه می شود.

سپاسگزاری:

از مدیریت و پرسنل محترم بخش تالاسمی بیمارستان حضرت ابوالفضل (ع) شهرستان میناب و تمامی بیمارانی که ما را در انجام این مطالعه یاری نموده اند، صمیمانه تشکر و قدردانی می گردد. این مطالعه از طرف معاونت تحقیقات و فن آوری دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان مورد حمایت مالی قرار گرفت.

توسط بیماران، تأکید دارد (۳۲). در مطالعه حاضر تغییری در میزان استعمال دخانیات (سیگار و قلیان) در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بعد از مداخله آموزشی از طریق تلفن همراه مشاهده نشد. در مطالعه فینگرت و همکاران (۲۰۱۶) بر روی بیماران مراجعه کننده به بخش اورژانس، نشان داده شد که ۴۴ درصد از نمونه های پژوهش تمایل به دریافت خدمات از طریق تلفن همراه، برای ترک سیگار را داشتند در حالیکه این میزان برای سرویس پیام کوتاه ۱۷ درصد و خدمات ایمیلی ۴۰ درصد بود (۴۳). لاورنس و همکاران (۲۰۰۶) در مطالعه خود نشان دادند که انجام مشاوره و پیگیری از طریق تلفن همراه در طی ۲ ماه، منجر به افزایش نرخ ترک سیگار گردید (۴۴). شاید علت مغایرت نتایج مطالعه لاورنس و این مطالعه، انجام مشاوره حضوری، قبل از پیگیری های تلفنی بود. همچنین نمونه های پژوهش از بین افرادی که تمایل به ترک و قطع مصرف سیگار داشتند انتخاب می گردید. همسو با نتایج مطالعه حاضر، جلیلیان و همکاران (۱۳۹۱) در مطالعه ای با هدف تعیین تأثیر برنامه آموزشی بر میزان خود مراقبتی بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲، نشان دادند که اجرای برنامه آموزشی علی رغم اینکه منجر به تغییرات مثبت در رفتار خود مراقبتی بیماران دیابتی گردید، تغییرات معنی داری را در کاهش مصرف سیگار نمونه های پژوهش نشان نداد (۴۵). شاید در این زمینه نیاز به مداخلات گسترده تر و آموزش بیشتر در مورد عوارض مصرف سیگار و یا ارائه آموزش های تئوری محور از طریق تلفن همراه باشد.

نتایج این مطالعه در کل اثر بخشی آموزش از طریق تلفن همراه، در ارتقاء رفتارهای خود مراقبتی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور را نشان داد. استفاده از تلفن همراه می تواند یک راهکار ساده و ارزان قیمت برای کمک به افراد در دستیابی به اهداف برنامه های بهداشتی دانست که مشخصه بارز آن توانمندسازی افراد برای عهده دار شدن نقش فعال در مدیریت وضعیت سلامتی شان است. افراد مبتلا به بیماری های مزمن نیاز به مراقبت طولانی

References

منابع

1. Wu HP, Lin CL, Chang YC, Wu KH, Lei RL, Peng CT, et al. Survival and complication rates in patients with thalassemia major in Taiwan. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(1):135-8
2. Hassan SME, El SESHI. Study of the Health Instructions Effect on Quality of Life and sychological Problems among Children with Thalassemia. *International Journal of Studies in Nursing*. 2016;1(1):16.
3. Maheri A, Sedeghi R, Shojaeezadeh D, Tol A, Yaseri M, Ebrahimi M. The association between health-promoting lifestyle and quality of life among adults with beta-thalassemia major. *Epidemiology and Health*. 2016:e2016050.
4. Azami M, Parizad N, Sayehmiri K. Prevalence of Hypothyroidism, Hypoparathyroidism and The Frequency of Regular Chelation Therapy in Patients with Thalassemia Major in Iran: A Systematic Review and Meta-analysis study. 2016;6(4):260-275.
5. Honarmand M, Amiri-Tehranizade N, L. F-M. Dental health and dental treatment needs in patients with thalassemia major. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences*. 2010;12(3):34-8.
6. Azami M, Nikpay S, Abangah Gh, Sayehmiri K. Evaluation of the incidence of splenectomy and frequency of regular iron chelation therapy in patients with thalassemia Major in Iran: a meta-analysis. *Sci Journal Iran blood transfus organ*. 2016;13(2):146-55.
7. Izadyar M, Sedighipourand L, Jafarieh H, Fatahi F. Evaluation Of compliance To Iron Chelation Therapy With Defe-Roxamine In Patients With Major Thalassemia In Iran In 2004. *Tehran University Medical Journal*. 2006;64(2):180-8.
8. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. *BMC blood disorders*. 2012;12(1):1.
9. Razzazan N, M. R, Gharibi T, Motamed N, A. Z. Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia *journal of Nursing Education*. 2014;3(2):48-59.
10. Alijany-Renany H, Tamaddoni A, Haghighy-zadeh M, Pourhosein S. The effect of using partnership care model on the quality of life in the school-age children with β -thalassemia. *J Shahrekord Univ Med Sci*. 2012;14(1):41-9.
11. Rigikouth B, Ahmadi Forooshany S, Sarani H, Hemmati S, Z. A. Meta-Analysis of effectiveness of the interventions based on self-care on the quality of life of choronic patients (Iran: 2005-2012). *Journal of Urmia Nursing And Midwifery*. 2015;13(2):108-15.
12. Aziznejad P, Kashaninia Z. Effect of self-care training on applying coping strategies of adolescents. *hormozgan medical journal*. 2006;10(3):256-72.
13. Baji.Z, Zamani Alavijeh.F, Noughjah.S, Shakerinejad.Gh, Payami.S P. Comparing gain- and loss-framed message texting (SMS) on foot self-care behaviors among women with type 2 diabetes. *Payesh*. 2016;15(6):695-705.
14. Sadeghi Shermeh M, Ghafuri F, Tadrissi D, Tayyebi A. The effect of two methods, follow-up care by telephone and short message services on prothrombin time in patients with valve replacement surgery in hospitals of Tehran. *Medical-Surgical Nursing Journal*, 2012;1(2):36-41.
15. Zakerimoghadam M, Bassampour S, Rjab A, Faghihzadeh S, Nesari M. Effect of nurse-led telephone follow ups (tele-nursing) on diet adherence among type 2 diabetic patients. *Journal of hayat*. 2008;14(2):63-71.
16. Azar Kivan. A, Eshghi. p, Karimi M, Badiie Z, Ateghi M. Comprehensive package of health care in Thalassemia patients. 2006 ed. Theran:Arvich: Iran. Ministry of Health and Medical Education, centrally managed link and specific diseases; 2006.

17. Eleftheriou A. about thalassaemia: Thalassaemia International Federation; 2007.
18. Absavaran M, Niknami.Sh, Zareban.I. Effect of training through lecture and mobile phone on Breast Self-Examination among nurses of Zabol Hospitals. Payesh. 2015;3:363-73.
19. Lee YL, Lin DT, Tsai SF. Disease knowledge and treatment adherence among patients with thalassaemia major and their mothers in Taiwan. J Clin Nurs. 2009;18(4):529-38.
20. Goodarzi M, Javadi Bora MA, Farajollahi M. Impact of Education via Mobile Phone on Knowledge, Attitude, Practice and HbA1C of Patients with Type 2 Diabetes Mellitus in Karaj-Iran. Interdisciplinary Journal of Virtual Learning in Medical Sciences (IJVLMs). 2015;6(3):8-19.
21. Baghiani Moghadam .M.H, Taheri .Gh, Fallah Zadeh .H, Parsa. M. The effect of instructional designed SMS based on Health Belief Model (HBM) on adoption of self-care behavior of patients with type II diabetes. Modern Care, Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty.2014;11(1):8-10.
22. Baker DW, DeWalt DA, Schillinger D, Hawk V, Ruo B, Bibbins-Domingo K, et al. The effect of progressive, reinforcing telephone education and counseling versus brief educational intervention on knowledge, self-care behaviors and heart failure symptoms. Journal of cardiac failure. 2011;17(10):789-96.
23. Amini.A, Tavousi. M, Niknami.Sh. The impact of an educational intervention on nutritional preventive behaviors in osteoporosis among adolescent girls. Payesh. 2014;13(5):609-619
24. Montes J, Maurino J, Medina E. P-1273-Short message service to improve treatment adherence and quality of life in patients with schizophrenia in Spain: the SMS study. European Psychiatry. 2012;27:1.
25. Sadeghi. T, Derakhshan. R. The effect of nurse telephone follow-up on the quality of life of diabetic patients. Payesh. 2012;11(5):711-7.
26. Bahadoran. P, Oreizi. H. The Effect of Different Educational Methods in Changing Girl Students' Negative Attitude towards Menstruation, in Intermediate Schools of Isfahan. Iranian Journal of Medical Education. 2006;6(2):27-32.
27. Kirk S, Beatty S, Callery P, Milnes L, Prymachuk S. Evaluating self-care support for children and young people with long-term conditions. Southampton: NIHR, SDO Publication. 2010.
28. Elmoneim AA, Alhosaini A, Sultan S, Fallatah K, Jabri G, al. e. Impact of Diet Modification on Serum Ferritin Level in Thalassaemia Children. Ann Pediatr Child Health. 2015;3(2):1055.
29. Zakerimoghadam M, Bassampour S, Rjab A, Faghihzadeh S ,Nesari M. Effect of Nurse-led Telephone Follow ups (Tele-Nursing) on Diet Adherence among Type 2 Diabetic Patients. Hayat 2009;14(2):63-71.
30. Atienza AA, King AC, Oliveira BM, Ahn DK, Gardner CD. Using hand-held computer technologies to improve dietary intake. American journal of preventive medicine. 2008;34(6):514-8.
31. Beasley JM, Riley WT, Davis A, Singh J. Evaluation of a PDA-based dietary assessment and intervention program: a randomized controlled trial. Journal of the American College of Nutrition.2008;27(2):280-6.
32. Sayani F, Warner M, Wu J, Wong-Rieger D, Humphreys K, Odame I. Guidelines for the Clinical Care of Patients with Thalassaemia in Canada. Anemia Institute for Research & Education, Toronto. 2012.
33. Mohamadi Z, Mohamadi F, Zardosht R, Akaberi A. the problems of selfCare in patients with thalassaemia major in the city of Mashhad and Sabzevar. Beyhag; journal of Sabzevar School of Medical Sciences. 2007;15:5-11.
34. Leonard S, Anderson LM, Jonassaint J, Jonassaint C, Shah N. Utilizing a Novel Mobile Health"

- Selfie" Application to Improve Compliance to Iron Chelation in Pediatric Patients Receiving Chronic Transfusions. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2017.
35. Creary SE, Gladwin MT, Byrne M, Hildesheim M, Krishnamurti L. A pilot study of electronic directly observed therapy to improve hydroxyurea adherence in pediatric patients with sickle-cell disease. *Pediatric blood & cancer*. 2014;61(6):1068-73.
 36. Pouladfar .GH, Moayedfar. M. Effect of education on dietary iron improve tolerance de deferoxamine subcutaneous In patients with thalassemia. *South Medical Journal Persian Gulf Health Research Center*. 2006;8(2):134-42.
 37. Chen Z-w, Fang L-z, Chen L-y, Dai H-l. Comparison of an SMS text messaging and phone reminder to improve attendance at a health promotion center: a randomized controlled trial. *Journal of Zhejiang University Science B*. 2008;9(1):34-8.
 38. Cho SJ, Kim YS, Shin HC, Sung EJ, Kim DH, Lee S, et al. A randomized controlled trial of SMS text messaging versus postal reminder to improve attendance after lipid lowering therapy in primary care. *Korean Journal of Family Medicine*. 2010;31(4):284-93.
 39. Guy R, Hocking J, Wand H, Stott S, Ali H, Kaldor J. How effective are short message service reminders at increasing clinic attendance? A meta- analysis and systematic review. *Health services research*. 2012;47(2):614-32.
 40. Gholamnia-Shirvani .Z, Ghofranipour. F, Gharakhanlou .R, Kazemnejad .A. Improving and Maintaining Physical Activity and Anthropometric Indices in Females From Tehran:Application of the Theory of Planned Behavior. *Journal of Education and Community Health*. 2016;2(4):13-24.
 41. Paul L, Wyke S, Brewster S, Sattar N, Gill JM, Alexander G, et al. Increasing physical activity in stroke survivors using STARFISH, an interactive mobile phone application: a pilot study. *Topics in stroke rehabilitation*. 2016;23(3):170-7.
 42. Tehrani.H, gholian avva .M, Hasani Kabootarkhani.M, Peyman.N, Vahedian-Shahroodi.M. The impact of new communications technology on promoting women's physical activity. *Payesh*. 2016;15(3):293-300.
 43. Fingrut W, Stewart L, Cheung KW. Choice of smoking cessation counselling via phone, text, or email in emergency department patients. *Preventive Medicine Reports*. 2016;597-600.
 44. Lawrence. An, Shu-Hong.Zhu, Nelson. David, Arikian. Nancy, Nugent. Sean, Partin. Melissa, et al. Benefits of telephone care over primary care for smoking cessation: a randomized trial. *Archives of Internal Medicine*. 2006;166(5):536-42.
 45. Jalilian. F, Zinat Motlagh.F, Solhi.M. Effectiveness of Education Program on Increasing Self Management Among Patients with Type II Diabetes. *Scientific Journal of Ilam University of Medical Sciences*. 2011;20(1):26-34.
 46. Moghaddasi.H, Mehdizadeh.H. Mobile Health for Diagnosis and Management of Skin Lesions. *Journal of Health and Biomedical Informatics Medical Informatics Research Center*. 2016;3(2)

The effect of educational intervention using mobile phone on self-care behaviors in patients with thalassemia major

Fatemeh Gharaati¹, Teamur Aghamolaei², Ialeh Hassani³, Razieh Mohamadi⁴, Shokroallah Mohsseni⁵

MSc student of health education, Health School, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran¹, Professor of health education, Social Determinants in Health Promotion Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran², Assistant Professor of health education, Social Determinants in Health Promotion Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran³, General Physician, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran⁴.

(Received 3 Jun, 2016 Accepted 14 Jan, 2016)

ABSTRACT

Introduction: One way to improve the quality of life in patients with thalassemia major is empowering patients through self-care education to counter the effects and complications of the disease. The aim of this study was to determine the effect of educational intervention using mobile phone on self-care behaviors in patients with thalassemia major.

Methods: The study population of this interventional study were patients with thalassemia major who referred to Hazrat Abolfazl (AS) hospital in Minab in the province of Hormozgan. In this study, 46 patients were assigned in the intervention group and 45 patients in the control group. Educational program consisted of thalassemia disease introduction, complications and self-care behaviors for thalassemia disease that were made during the six calls and lasted for a month. Also educational pamphlets were given to the patients. Data were collected before and two months after education by a questionnaire and analyzed by SPSS software version 22.

Results: Before the intervention, the mean scores of knowledge, attitude and self-care behaviors in the intervention and control groups were not significantly different. After the intervention a significant increase in mean scores of knowledge, attitude and self-care behaviors observed in the intervention group ($p < 0.001$), but no significant difference was observed in the control group.

Conclusion: The results of this study indicated the positive effect of educational intervention through mobile phone on knowledge, attitude and improvement of self-care behaviors in patients with thalassemia major. Hence, mobile phone is recommended as a device for transmission of self-care educational materials to patients with thalassemia major, especially when access to them is limited.

Key words: knowledge, attitude, self-care, thalassemia major, education, mobile phone.

Correspondence:

T. Aghamolaei, PhD.

Social Determinants on Health Promotion Research Center, Hormozgan University of Medical Sciences.

Bandar Abbas, Iran

Tel: +98 76 33338583

Email:

teaghamolaei@gmail.com