

بررسی نیازهای آموزشی والدین در مراقبت از کودکان زیر ۱۵ سال مبتلا به هموفیلی استان آذربایجان غربی

حمیده محدثی^۱ - زهرا مشیری^۲ - فاطمه مقدم تبریزی^۳

فصلنامه دانشکده پرستاری و مامایی

سال دوم، اول، بهار ۱۳۸۳

چکیده

مقدمه: هموفیلی بیماری ارثی وابسته به جنس و یک بیماری ناتوان کننده است. این بیماری بیشتر به صورت هموفیلی A (کمبود فاکتور انعقادی ۸) و هموفیلی B (کمبود فاکتور انعقادی ۹) دیده می‌شود. در مردان تقریباً از هر ۵۰۰۰ نفر مرد یک نفر هموفیلی A و از هر ۳۰۰۰ نفر زن یک نفر به هموفیلی B مبتلا می‌شود.

هدف: این مطالعه به منظور تعیین نیازهای آموزشی والدین در مراقبت از کودکان مبتلا به هموفیلی در استان آذربایجان غربی در سال ۱۳۸۰ انجام شد.

مواد و روش‌ها: روش مطالعه به صورت توصیفی، تحلیلی و مقطعی و اطلاعات مورد نیاز از طریق والدین کودکان مبتلا به هموفیلی کمتر از ۱۵ سال با استفاده از پرسشنامه به روش مصاحبه جمع‌آوری ژردیده است. داده‌ها با آزمون آماری X^2 و ضریب همبستگی پیرسون مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفته است.

یافته‌ها: در این بررسی ۷۲/۲۲٪ والدین اطلاعات ضعیفی در مورد پیشگیری از خونریزی کودکان مبتلا به هموفیلی داشتند و ۶۵/۳۷٪ در مورد عوارض خونریزی نیازمند آموزش بودند. در مورد پیشگیری از خونریزی داخل مفصلی در ۷۲/۲۲٪ والدین نیاز آموزشی احساس می‌شود. ۶۹/۴۷٪ والدین از رعایت بهداشت دهان و دندان اطلاعات ضعیفی داشتند. در خصوص تغذیه کودکان مبتلا به هموفیلی اطلاعات ۴۳/۰۵٪ والدین ضعیف بود. در رابطه با خود مراقبتی در منزل و خود درمانی ۷۳/۶٪ والدین نیاز به آموزش کامل داشتند.

بحث و نتیجه‌گیری: آموزش صحیح در مراقبت از کودک هموفیلی و آگاهی والدین می‌تواند به پیشگیری از تولد کودک هموفیل، عوارض بیماری و درمان در مواقع اورژانس توسط والدین منجر شود. پیشنهاد می‌شود که هر سال کلاس‌های ویژه والدین کودکان هموفیل و حتی مبتلایان به هموفیلی بر اساس یافته‌های جدید علمی تنظیم و ارائه گردد.

واژه‌های کلیدی: نیازهای آموزشی - مراقبت از کودکان هموفیلی

^۱ - کارشناس ارشد مامایی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

^۲ - کارشناس ارشد پرستاری و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

^۳ - کارشناس ارشد مامایی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی ارومیه

مقدمه

هموفیلی بیماری خونی و ارثی است که در صورت عدم مراقبت عوارض ناتوان کننده‌ای در پی خواهد داشت. این بیماری بیشتر به صورت نوع A (کمبود فاکتور انعقادی ۸) و نوع B (کمبود فاکتور انعقادی ۹) دیده می‌شود. در بین مردان تقریباً از هر ۵۰۰۰ نفر یک نفر به هموفیلی B مبتلا می‌شود در خانواده فرد مبتلا به طور متوسط ۵-۷ زن می‌توانند ناقل بیماری باشند. بر اساس تحقیقات ۲۰-۳۰ درصد از بیماران هموفیل در خانواده فامیل و اجداد خود سابقه هموفیلی را نشان نمی‌دهند. (۱) بیش از ۶۳۰۰ بیمار هموفیلی (۳۰۰۰ مورد هموفیلی نوع A و ۷۵۰ مورد هموفیلی نوع B و ...) در ایران گزارش شده است. نقص فاکتورهای انعقادی VII-IX باعث خونریزی‌های متعدد به خصوص در مفاصل بیماران شده و عوارض متعددی را ایجاد می‌کند. از دیگر مشکلات این بیماری هزینه بسیار سنگینی است که خانواده‌های بیماران متحمل می‌شوند. به طوری که بهای هر ویال فاکتور انعقادی ۲۵۰۰۰۰ ریال می‌باشد و کودکی که ماهیانه حداقل دوبار به دریافت فاکتور نیازمند باشد هزینه بسیار زیادی را در پی خواهد داشت

هر چند که درصدی از این هزینه را مرکز هموفیلی ایران پرداخت می‌کند ولی در کل هزینه سنگینی را دولت متحمل می‌شود. تحقیقات نشان می‌دهد که آموزش و تربیت بیماران و والدین آنها به روش علمی باعث درمان زود هنگام، کاهش عواقب و عوارض خونریزی‌ها می‌شود همچنین، کاربرد ترکیبات خونی و روزهای بستری در بیمارستان را کاهش می‌دهد، به دنبال آموزش‌ها و ارتقای آگاهی والدین بیماران، غیبت از مدرسه به حداقل رسیده و بیماران توانسته‌اند از زندگی طبیعی خود در خانواده مدرسه و جامعه لذت ببرند. همین مطالعات نشان داده است که مداخله زودرس در منزل می‌تواند خطر التهاب غشاسینویال را کاهش دهد (۵).

والدین با اتخاذ تصمیم مناسب در مراقبت از کودک مبتلای خود می‌توانند از مخاطرات جسمانی اجتماعی و اقتصادی ناشی از آن پیشگیری به عمل آورند و از طرف دیگر تمامی دختران مردان هموفیل ناقل بیماری هستند. این دختران بعد از ازدواج ژن بیماری را به نیمی از پسران خود به صورت بیماری و به نیمی از دختران به صورت ناقل انتقال خواهند داد. لذا به نظر می‌رسد که صرف بودجه جهت بهبود کیفیت

مراقبتی هر چند ضروری است ولی آسانتر و ارزاتر و موثرترین روش برای کنترل شسیوع هموفیلی، رعایت اصول کلی تنظیم خانواده باشد (۴).

عمده‌ترین مشکل بیماران خونریزی داخل مفصلی است که باعث تغییرات استخوانی و تغییر شکل‌های ناتوان کننده عضو می‌شود تجمع خون در داخل مفاصل موجب انقباض عضلات و فشار بر اعصاب و عروق و از بین بردن بافت عضله می‌گردد.

بیمار هموفیلی در اثر خونریزی به سادگی مفاصل‌اش مورد تهدید قرار می‌گیرد که اگر به موقع به مفاصل آسیب دیده رسیدگی نشود بیمار دچار معلولیت خواهد شد. مراقبت از بیمار در

لحظه ضربه و جراحی از اهمیت بسیاری برخوردار است. دارو می‌بایست در منزل و محل کار بیمار موجود باشد و بیماران و خانواده آنها به صورت علمی چگونگی استفاده از آن را آموزش ببینند، این کار مستلزم همکاری پزشکان و کادر درمانی می‌باشد. (۴-۱۱)

بیماران هموفیلی به علت نداشتن شناخت صحیح و علمی جامعه و حتی خانواده‌های خود از نوع بیماری و اینکه اصولاً با اینگونه بیماران باید چگونه برخورد شود و چه کارها و چه چیزهایی

برای آنها مفید یا مضر است، حتی توانمندی‌های آنها تا چه حد می‌تواند باشد، در سطح خانواده و اجتماع همواره دچار مشکلات و ناهنجاریهایی بوده‌اند.

تحقیق حاضر جهت تعیین نیازهای آموزشی والدین در ارتباط با نحوه مراقبت از جمله واکسیناسیون - تغذیه - تعلیم و تربیت - بهداشت دهان و دندان - مسمومیت - توجه به رشد عاطفی و ذهنی - تنضباط و ... کودکان در استان آذربایجان غربی انجام گرفت تا گامی در جهت ارتقای سطح مراقبت و اعتلای سلامت این کودکان و جلوگیری از به هدر رفتن سرمایه‌های کشور برداشته شود.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه توصیفی و تحلیلی حدود ۸۲ نفر کودک هموفیلی کمتر از ۱۵ سال بر اساس گزارش کانون هموفیلی و طبق لیست دریافتی به عنوان واحدهای مورد پژوهش انتخاب گردیدند از این تعداد، ۷۲ نفر از والدین کودکان مبتلا به هموفیلی در سطح استان در دسترس قرار داشتند پژوهشگران با مراجعه به منازل واحدهای مورد پژوهش و با انجام مصاحبه حضوری اطلاعات پرسشنامه را تکمیل و بعد از استخراج نتایج، از

اطلاعی نداشتند. در ۵۰٪ مبتلایان هیچ سابقه‌ای از واکسیناسیون هپاتیت B مشاهده نشد ۷۲/۲۲٪ اطلاعات ضعیفی در مورد پیشگیری از خونریزی در کودک مبتلا داشتند. ۶۵/۳۷٪ در مورد عوارض خونریزی ۷۲/۲۲٪ در مورد پیشگیری از خونریزی داخل مفصلی و ۷۳/۴۵٪ در رابطه با خود درمانی و خود مراقبتی در منزل نیاز به آموزش زیاد داشتند بین نیازهای آموزشی والدین متغیرهایی چون سن - تعداد فرزندان - تحصیلات - وضعیت اقتصادی خانواده - سابقه بیماری در والدین - شغل کودک - پیشگیری از عوارض خونریزی و خونریزی داخل مفصلی ارتباط معنی داری وجود داشت.

آمار و ضریب همبستگی پیرسون جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده نمودند.

یافته‌ها

اکثریت مادران در گروه سنی ۳۰-۳۵ سال ۷۲/۲۲٪ بیسواد و ۹۰/۲۸٪ خانه‌دار بودند ۳۶/۱۱٪ آنان در گروه سنی ۴۱ سال و بالاتر ۴۸/۳۶٪ بیسواد و ۳۳/۳۳٪ کشاورز بودند. ۷۲/۲۲٪ خانواده‌ها از نظر اقتصادی در وضعیت پایینتری قرار داشتند و ۸۱/۹۴٪ پس که ۴۷/۲۲٪ هموفیلی نوع A و ۳۷/۵۶٪ کودکان بیسواد ۵۸/۳۴٪ خانواده‌ها ساکن روستا ۴۸/۶۲٪ کودکان مبتلا بیکار و تنها ۳۴/۷۲٪ آنها دانش‌آموز بودند. ۴۸/۶۲٪ والدین از وجود سابقه بیماری در خود

جدول شماره ۱)

جدول فراوانی مطلق و نسبی واحدهای مورد پژوهش بر حسب سابقه بیماری

به هموفیلی در سال (۸۰-۸۱)

جمع		خوب (۵-۶)		متوسط (۳-۴)		ضعیف (۱-۲)		نیاز آموزشی سابقه بیماری در خانواده
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
۳۰/۵۵	۲۲	۴/۱۶	۳	۱۱/۱۱	۸	۱۵/۲۷	۱۱	مادر
۲۰/۸۳	۱۵	۱/۳۸	۱	۲/۷۷	۲	۱۶/۶۶	۱۲	پدر
۴۸/۶۲	۳۵	۰	۰	۱۳/۸۹	۱۰	۳۴/۲۷	۲۵	نمی‌دارند
۱۰۰	۷۲	۵/۵۴	۴	۲۷/۷۷	۲۰	۶۶/۶۶	۴۸	جمع

بین دو متغیر سابقه بیماری در خانواده و نیاز آموزشی از آزمون آماری استفاده گردید این آزمون نشان داد بین دو متغیر سابقه بیماری در خانواده و

جدول فوق نشان می‌دهد که اکثریت واحدهای مورد پژوهش (۳۴/۷۲ درصد) از سابقه بیماری در خانواده آگاه نیستند. جهت تعیین رابطه آماری

نیاز آموزشی والدین با اطمینان ۹۵٪ ارتباط

معنی دار وجود دارد. $X^2 = 9/64 \quad DF = 4 \quad \alpha = 0/05$

جدول شماره ۲)

توزیع فراوانی مطلق و نسبی واحدهای مورد پژوهش ب حسب امتیاز هدف دوم پژوهش
(نیازهای آموزشی والدین در مورد عوارض خونریزی در کودکان هموفیلی با امتیاز هدف چهارم پژوهش
نیازهای آموزشی والدین در مورد پیشگیری از خونریزی داخلی مفصلی)

جمع		خوب (۴-۱)		متوسط (۵-۸)		ضعیف (۹-۱۲)		امتیاز هدف دوم پژوهش امتیاز هدف چهارم پژوهش
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
۵/۵۶	۵	۰	۱	۱/۳۸	۱	۴/۱۶	۳	خوب (۴-۵)
۲/۸۳	۱۵	۱۱/۱۱	۸	۶/۹۵	۵	۲/۷۷	۲	متوسط (۲-۳)
۷۶/۳۱	۵۲	۶۱/۱۱	۴۴	۹/۷۲	۷	۱/۳۹	۱	ضعیف (۱-۰)
۱۰۰	۷۲	۷۲/۲۲	۵۳	۱۹/۴۵	۱۴	۸/۳۳	۶	جمع

خونریزی داخلی مفصلی کمتر خواهد بود و بر
عکس.

$X^2 = 9/59 \quad DF = 4 \quad \alpha = 0/05$

بحث و نتیجه گیری

هموفیلی بیماری ارثی وابسته به جنس است که
عوارضی را در پی دارد انجام مراقبت صحیح از
بیماران و به حداقل رسانیدن عوارض بیماری
بستگی به اطلاعات و عملکرد درست و علمی
والدین دارد.
نورانی (۱۳۷۴) در پژوهش خود نشان داد که با
آموزش می تون سطح آگاهی و نگرش و عملکرد
مادران را در مراقبت و کنترل خونریزی و عوارض

جدول فوق نشان می دهد؛ افرادی که به سئوالات
هدف پژوهش در حد ضعیف پاسخ داده اند به
سئوالات هدف چهارم پژوهش نیز در حد ضعیف
جواب داده اند (۶۱/۱۶) برای تعیین نیازهای
آموزشی پیشگیری از خونریزی در کودکان مبتلا
به هموفیلی و پیشگیری از خونریزی داخلی
مفصلی آزمون آماری نشان می دهد که با اطمینان
۹۵ درصد همبستگی بین دو نیاز وجود دارد یعنی
هر چه نیاز آموزشی بیماران در مورد پیشگیری از
خونریزی داخلی مفصلی در کودکان کمتر باشد.
میزان نیاز آموزش آنان در مورد پیشگیری از

آن افزایش داد (۱۲) همچنین مطالعه Chuansmrit در سال‌های ۱۹۹۷-۱۹۷۹ حاکی از آن است که آموزش بیماران هموفیل و خویشاوندان آنان باعث می‌شود که خونریزی، کاربرد ترکیبات خونی و روزهای بستری در بیمارستان به طور واضح کاهش یابد و آنان از زندگی طبیعی خود در خانواده و مدرسه و جامعه لذت ببرند (۱۳). مطالعه تیماره در سال ۱۳۷۲ مشخص کرد که میانگین سن مادران ۳۳/۶ سال و ۳۸/۳ درصد مادران فقط سواد خواندن و نوشتن، ۵۸ درصد آنان خانه‌دار بودند، بین رفتارهای بهداشتی مادران و کودکان زیر ۱۲ سال و متغیرهایی چون تحصیلات، درآمد خانواده، تعداد فرزندان و تعداد فرزندان مبتلا به هموفیلی ارتباط وجود دارد (۳).

در پژوهش حاضر میانگین سن مادران کمتر و حدود ۳۰/۴۷ سال و ۷۲/۲۲ درصد مادران بیسواد و ۹۰/۲۸ درصد آنان خانه‌دار و آزمونهای آماری ارتباط معنی‌داری را بین تحصیلات والدین، وضعیت اقتصادی خانواده، سابقه بیماری در خانواده، تعداد فرزندان را با نیازهای آموزشی والدین نشان داد. از طرف دیگر پاشاپور (۱۳۷۷) در مطالعه خود نشان داد که آشنایی خانواده با اصول درمانی و شناخت بیماری از سوی آنها از

ملزومات توفیق در به کارگیری روش منزل درمانی در پیگیری و درمان بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن از جمله هموفیلی می‌باشد و میانگین امتیاز تئوری افراد قبل از آموزش $6 + 23/25$ بود که بعد از آموزش تا حدود $9/5 \pm 78/23$ افزایش یافته بود (۳)

پژوهش قانعی (سال ۱۳۷۵) نیز حاکی از آن است که از ۱۰۸ بیمار مراجعه کننده ۱۰۳ نفر هموفیلی نوع، A و ۵ نفر هموفیلی نوع B داشتند، محدودیت حرکت در ۲۴ درصد خونریزی از لثه در ۳۸ درصد موارد، از بینی ۵۸ درصد، هماتوم زیر جلدی ۸۹ درصد موارد گزارش شده است. ۳۶ درصد نمونه‌ها سابقه بیماری در فامیل پدر و مادر را ذکر نموده‌اند در پژوهش حاضر نیز ۵۱/۳۸ درصد والدین از سابقه بیماری خود مطلع بودند و این مؤید آن است که به رغم اطلاع از وجود بیماری، آگاهی کافی در جلوگیری از تولد کودک مبتلا وجود نداشت.

منابع (References)

- ۱- آموزش مراقبت از خود در بیماران هموفیلی بنیاد امور بیماریهای خاص، چاپ دوم، مرداد ۱۳۷۸ ص ۷-۱
- ۲- پاشاپور، نادر، گل محمدلو، سربه، پذیرش خود درمانی در بیماران هموفیلی بعد از آموزش، پژوهش در علوم پزشکی پنجم، شماره ۲. ص ۱۴۳-۱۴۰
- ۳- تیماره، مهنوش، بررسی رفتارهای بهداشتی مادران کودکان زیر ۱۲ سال مبتلا به هموفیلی در زمینه مراقبتهای بهداشتی از بین کودکان را تهدید می کند در مراجعین به درمانگاه هموفیلی مجمع درمانگاه امام خمینی (ره) تهران سال ۱۳۷۲ پایان نامه کارشناسی ارشد. علوم پزشکی ایران، ۱۳۷۲. ص ۱۰-۳
- ۴- جیان گراند پاول، ترجمه چوپان علی اکبر، مراقبت و درمان در ناقلان هموفیلی. فصل نامه کانون هموفیلی ایران، سال چهارم، شماره یازدهم و دوازدهم، تابستان ۱۳۷۸. ص ۳۳-۲۹
- ۵- روان بد رویا: مراقبت از مفاصل در افراد هموفیلی، انتشارات کانون هموفیلی ایران، سال ۱۳۷۷ ص ۶۸-۶۵
- ۶- روان بد شیرین: هپاتیت ث و هموفیلی. کانون ایران، سال ۱۳۷۷. ص ۷-۲
- ۷- وارگاس آلیا ندرو، ترجمه چوپان علی اکبر، راهنمای هموفیلی، انتشارات کانون هموفیلی ایران، سال ۱۳۷۷.
- ۸- قانعی مصطفی و هنمکاران: عوارض بیماری هموفیلی در بیماران اصفهان، فصل نامه خون سال سوم شماره ۲. ص ۸۰-۷۷
- ۹- فصل نامه کانون هموفیلی ایران، در سال سوم شماره نهم و دهم، زمستان ۱۳۷۷. ص ۳۰-۲۲ و ص ۶۲-۶۰
- ۱۰- قابلجو منیژه: اصول خدمات پرستاری، تهران. سال ۱۳۶۹. ص ۷۵-۷۸
- ۱۱- عسگری رانگویی: بررسی میزان آگاهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی از مراقبتهای بهداشتی و درمانی این کودکان در شهرهای منتخب استان گیلان. فصل نامه دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی، سال چهارم، شماره ۱۴ و ۱۵ بهار و تابستان ۱۳۷۴. ص ۲۹-۲۴
- ۱۲- نورانی، معصومه بررسی تأثیر آموزش بهداشت بر درمان دارای کودک هموفیلی زیر ۱۱ سال. پایان نامه کارشناسی ارشد- تربیت مدرس، ۱۳۷۴. ص ۱۰-۳
- 13- Chuansmfit A and etal. Home treatment for parients with congenital bleeding disorders in a developing country J-med. Assoethail 1999 nov: 82 suppl 6(3) : 557-62
- 14- Protur D and etal: Quality of life. Psychological care 1997 sammer 26(3):137-50
- 15- Sukhuk Keeling Dm: ciangrandep. Uariation in inhitor concentrates clin lab heamato 2000:22(5):287-90

Study Of Educationadl Needs of Parents in Caring from Eemophilic Children in West Azarbaijan in 1381

H. Mohaddesi[‡], Z. Moshiri[°], F. Moghaddam Tabrizi^ˆ

Abstract:

Introduction: Hemophilia is a disabling disease that appears is in two forms (A and B). It causes many problems for the patient and his or her family . A descriptive study was done for determining of educational needs of parents about caring of their hemophilic children in west Azarbaijan.

Materials & Methods: Date gathering was done by a questionnaire and interview. Data was analyzed by X 2 and Pearson tests.

Results: Every patients were <15 years old. 72.22% of parents had a poor knowledge about hemorrhage prevention. 65.37% needed education about hemorrhage complications, and 72.22% of them needed education about intra - arther hemorrhage . 69.47, of them had a poor knowledge about mouth and tooth care and 43.05% had a poor knowledge about a good nutrition for their children .

Discussion: A proper education about caring of a hemophilic child can prevent from disease complications. Educational classes for parents and patients based on new information are recommended.

Keywords: Educational Needs, Hemophilic Children, West Azarbaijan

[‡] - Instructor of midwifery, Urmia University of Medical Sciences.

[°] - Instructor of midwifery, Urmia University of Medical Sciences.

^ˆ - Instructor of Nursing, Urmia University of Medical Sciences.