

اثر بخشی آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش اضطراب و افسردگی مادران دارای فرزند هموفیل زیر ۱۵ سال

سمیرا حسن زاده پشنگ*، زهرا شعبانی**، علی فتحی آشتیانی***، احمد علی پور****، حسین زارع*****

دریافت مقاله:

۹۲/۱/۲۲

پذیرش:

۹۳/۲/۲۴

چکیده

هدف: هموفیلی از شایع‌ترین اختلال خونریزی دهنده ارثی و سومین بیماری شایع وابسته به کروموزوم X می‌باشد که ناشی از کمبود یا فقدان فاکتورهای انعقادی هشت و نه می‌باشد. تولد فرزند هموفیل در خانواده‌هایی که این بیماری در آنها وجود نداشته است باعث اضطراب، ناامیدی و حتی احساس گناه می‌شود و درماندگی آنها را در مراقبت از فرزندشان موجب می‌شود بنابراین این هدف اصلی پژوهش حاضر بررسی تأثیر آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش اضطراب و افسردگی مادران دارای فرزند هموفیل زیر ۱۵ سال استان تهران است.

روش: در یک تحقیق نیمه تجربی با طرح پیش‌آزمون و پس‌آزمون، از بین ۲۰۰ نفر از مادران بیماران هموفیلی زیر ۱۵ سال تعداد ۳۰ نفر که در پرسشنامه‌های حالت-صفت اسپیلبرگر و افسردگی بک نمره بالا کسب کرده بودند به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شده و به طور تصادفی در دو گروه آزمایش و کنترل قرار گرفتند. گروه آزمایش به مدت ۸ جلسه، تحت آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی قرار گرفتند اما گروه کنترل مداخله‌ای دریافت نکرد. سپس هر دو گروه دوباره پرسشنامه‌های نام برده شده را تکمیل کردند. داده‌ها با روش تحلیل کوواریانس (آنکوا) تحلیل شدند.

یافته‌ها: یافته‌های تحقیق نشان داد که در سطح معناداری ($p \leq 0/05$)، آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در مادران دارای فرزند هموفیل، اضطراب و افسردگی را در این مادران به طور معناداری کاهش می‌دهد.

نتیجه‌گیری: آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش اضطراب و افسردگی مادران دارای فرزند هموفیل زیر ۱۵ سال نقش به‌سزایی دارد. بنابراین پیشنهاد می‌شود همه مادران و کسانی که از بیماران هموفیلی مراقبت می‌کنند تحت این آموزش قرار گیرند.

کلیدواژه‌ها: هموفیلی، اضطراب، افسردگی، آموزش مراقبت از بیماران هموفیل.

* کارشناس ارشد روانشناسی عمومی، دانشگاه پیام‌نور (نویسنده مسئول) hasanzadeh60@yahoo.com

** کارشناس ارشد روانشناسی عمومی، دانشگاه پیام‌نور

*** استاد روانشناسی، رئیس مرکز تحقیقات علوم رفتاری

**** استاد گروه روانشناسی، دانشگاه پیام‌نور

***** استاد گروه روانشناسی، دانشگاه پیام‌نور

مقدمه

هموفیلی^۱ اختلال خونریزی دهنده ارثی مادرزادی می‌باشد که در آن یکی از پروتئین‌های پلازما که مسئول ایجاد لخته می‌باشد وجود ندارد یا مقدار کافی از آن وجود ندارد. میزان شیوع آن در هموفیلی آ^۲ و هموفیلی ب^۳ متفاوت می‌باشد به طوری که هموفیلی آ، ۱ در ۱۰۰۰۰ نوزاد پسر را گرفتار می‌سازد در حالی که هموفیلی ب، ۱ در ۳۰۰۰۰ نوزاد پسر را تحت تأثیر قرار می‌دهد. (کلی آکسومو همکاران، ۲۰۰۴) هموفیلی آ، به علت کمبود فاکتور هشت انعقادی می‌باشد که این فاکتور را عامل ضد هموفیلی^۴ یا گلوبولین ضد هموفیلی^۵ نیز می‌خوانند. نوع دیگر که هموفیلی ب است، علت آن کمبود فاکتور نه می‌باشد، این دو بیماری از نظر توارث مانند هم بوده و از نظر بالینی غیرقابل تشخیص است. ۸۵٪ اختلالات ارثی، مربوط به کاهش یا فقدان فاکتور انعقادی هشت می‌باشد که تحت عنوان هموفیلی کلاسیک یا هموفیلی آ نامیده می‌شود (جرد و همکاران، ۲۰۰۶) و شیوع آن در تمام اقوام و فرهنگ‌ها و کشورها یکسان می‌باشد. طبق اطلاعات منتشر شده در ایران تعداد بیماران مبتلا به هموفیلی ۶۵۰۰ نفر تخمین زده شده است. (ابوالقاسمی و همکاران، ۱۳۸۵) بیماری هموفیلی وابسته به جنس می‌باشد، یعنی ژن معیوب روی کروموزوم X^۶ قرار دارد که باعث بیمار شدن افراد مذکر و ناقل شدن افراد مؤنث می‌شود. (فابرنند و همکاران، ۲۰۰۵) این بیماری اولین

بار توسط هوف^۷، Haemorrhaphilia به معنای بیماری با مشخصه و تمایل به خونریزی^۸ نامگذاری شد، این نام بعدها به اختصار هموفیلی خوانده شد. تولد فرزند هموفیل، به خصوص در خانواده‌هایی که این بیماری در آنها وجود نداشته، موجب اضطراب، ناامیدی و حتی احساس گناه می‌شود که موجب درماندگی آنها در مراقبت از فرزندشان می‌شود. عدم آشنایی صحیح با بیماری و نحوه برخورد با بیمار دارای خونریزی‌های مکرر، به خصوص در دوران کودکی، اضطراب و ترس را نه تنها در کودک، بلکه در بزرگسالان ایجاد می‌کند که مراقبت از آنها را تحت‌الشعاع قرار می‌دهد. به همین دلیل معمولاً والدین با مشکلاتی در اصول تربیتی و آموزشی و مراقبتی کودک مواجه می‌شوند. (اولیورا و همکاران، ۲۰۰۸) در این میان بیشتر مادران می‌باشند که مراقبت و درمان فرزند را متحمل می‌شوند و به دلایل مختلف، پدر در انجام این مسئولیت به مقام دوم تنزل می‌یابد. در پژوهشی که توسط ام. کاراسکو مجیاس^۹ و همکاران با عنوان دخالت خانواده در درمان هموفیلی در کودکان هموفیلی زیر ۱۲ سال صورت گرفت، مشخص شد که بدون در نظر گرفتن وقت آزاد والدین، مادران هنوز هم بیشتر از پدران در مدیریت درمان کودک هموفیل‌شان درگیر می‌باشند. (کاراسکو مجیاس و همکاران، ۲۰۰۲)

برطبق پژوهش ساویولو نگرین^{۱۰} و همکاران، افسردگی در مادران دارای فرزند هموفیل، بسیار شدیدتر از پدران آنها می‌باشد. به علاوه استرس

7. F.Hopff
8. Love of bleeding
9. M Carrasco Mejias
10. Saviolo Negrin

1. Hemophilia
2. Hemophilia A
3. Hemophilia B
4. Anti Hemophilic Factor
5. Anti Hemophilic Gluboline
6. Chromosom X

مزمین بودن بیماری یکی از اعضای خانواده، در مادران بیماران هموفیل احساس گناه ایجاد می‌کند زیرا این بیماری وابسته به کروموزوم X و ژنتیکی می‌باشد. این احساسات با دوره‌های خونریزی کودکشان در ارتباط می‌باشد. به‌نظر و چیل کوت^۱ گزارش دادند که حمایت روانی، تعداد دوره‌های خونریزی و استفاده از فرآورده‌های خونی را در این بیماران کاهش می‌دهد. بنابراین، یک راهکار مناسب برای کاهش استرس مادران، با در نظر گرفتن تأثیر آن بر روی سلامت کودکشان، مورد نیاز می‌باشد. مدیریت بیماری در طولانی مدت برای بیماران هموفیل بسیار مهم می‌باشد اما دستیابی به اطلاعات صحیح نیز مشکل می‌باشد. به خاطر خطر خونریزی و ترس از ناتوانی، والدین توجه بیش از اندازه به کودکان هموفیل خود می‌کنند و بیش محافظ می‌شوند که این مسئله، مانع رشد استقلال و سازگاری کودکان می‌شود. مدیریت زود هنگام بیماری هموفیلی، برای مادر و کودک، در پیشگیری از خونریزی و دیگر علائم جسمانی و برای کاهش مشکلات و استرس روانی مرتبط با بیماری بسیار مهم می‌باشد. فردی با خودکارآمدی بالا، بهتر بر استرس غلبه می‌کند و در مدیریت نیازها و مشکلات زندگی روزمره اعتماد به نفس دارد. (کانگ و همکاران، ۲۰۱۰)

با پدیدار شدن روش‌های درمانی مؤثر در اواخر دهه ۱۹۶۰، امکان درمان پیشگیرانه و درمان خونریزی در منزل در اوایل دهه ۱۹۷۰، هموفیلی یک اختلال قابل کنترل شد که سطوح

شدید نقایص مفصلی، ناتوانی و مرگ را به‌طور اتوماتیک متوقف کرد. گرچه، والدین کودکان هموفیل باید اغلب بدون آگاهی قبلی، با چالش‌های مشکل‌ساز تحمیل شده از این بیماری روبه‌رو شوند. خانواده‌ها، بر بسیاری از مشکلات چیره می‌شوند مانند: پاسخ سریع به وضعیت‌های اورژانس، مشکلات مالی، محدودیت‌های اجتماعی، نگرانی ارتباطات بین اعضاء خانواده، مشکلات عاطفی و غیره. توجه خانواده ممکن است روی فرزند هموفیل تمرکز یابد و خواهران و برادران دیگر مورد غفلت والدین قرار گیرند، طرح‌ها و برنامه‌های خانواده با خونریزی کودک هموفیل، به هم ریخته یا تغییر کند که منجر به بی‌ثباتی خانواده می‌شود. متأسفانه امروزه، هموفیلی تنها یک آسیب، شامل خطرات بهداشتی / پزشکی در نظر گرفته می‌شود. در واقع در بسیاری از مواقع، والدین بیماران هموفیل، با مراجعه به مراکز هموفیلی به کمک‌های پزشکی / درمانی مناسبی در وضعیت‌های اورژانس برای درمان فرزندان‌شان دست می‌یابند، اما اطلاعات و حمایت عاطفی مناسب که با اهمیت‌تر می‌باشد را نمی‌یابند. از زمان تولد کودک هموفیل، اهمیت کمتری به دستیابی اطلاعات در زمینه هموفیل داده می‌شود. این اشتباه بزرگی است، زیرا اطلاعات صحیح داده شده به والدین از زمان تولد، ممکن است والدین و فرزندشان را در رویارویی آنها با خطرات ناشی از بیماری توانا سازد، همچنین در پیدا کردن پیشنهادها کمک کننده به درمان، کنترل و زندگی با بیماری کمک کند. اخیراً خطرات ناشی از هموفیلی کمتر از

1. Bahner & Chilcote

گذشته می‌باشد بنابراین کیفیت زندگی خانواده‌ها می‌تواند با غنی‌سازی درمانشان از طریق رویکرد روانی-آموزشی که به آنها اجازه محروم نشدن از زندگی کردن را می‌دهد بهبود یابد. در بیماری مزمن و پیچیده‌ای مثل هموفیلی، مراقبت‌های اجتماعی و سلامت روانی والدین و همچنین فرزندشان، به معنی حل کردن مشکلاتی می‌باشد که تمام زندگی آنها را تحت تأثیر قرار می‌دهد. (بوتوس و همکاران، ۲۰۰۷)

یادگیری در مورد هموفیلی و نحوه مراقبت صحیح کودک و نحوه درمان کودک در هنگام بروز خونریزی‌ها، مادران را در کسب آرامش و اعتماد به نفس و کنترل خود در برخورد معقولانه با بیماری فرزندشان کمک خواهد کرد و توانایی آنها را در مراقبت از فرزندشان بالا برده و میزان اضطراب و افسردگی را در آنها کاهش خواهد داد زیرا این مادران ترس‌ها و نگرانی‌هایی دارند که در ابتدا پایه و اساسی ندارد و آموزش مراقبت از بیماران هموفیل براساس اصول آموزشی فدراسیون جهانی هموفیلی آنها را قادر به یادگیری موضوعاتی خواهد کرد که در دوران رشد کودک خود به آنها نیاز خواهند داشت. آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی با هدف افزایش دانش مادران در مورد بیماری و خونریزی‌ها در بیمار هموفیل و کاهش اضطراب و افسردگی آنها در مراقبت از فرزند هموفیل‌شان، آنها را قادر به تصمیم‌گیری‌های صحیح در زمینه فعالیت‌ها، ایمنی و درمان فرزند هموفیل‌شان خواهد کرد. اضطراب به منزله احساس رنج‌آوری می‌باشد که با یک موقعیت ضربه‌آمیز کنونی و یا با انتظار خطری که منشأ آن

مشخص نمی‌باشد وابسته است و افسردگی حالتی از خلق است که با کاهش حرمت خود، احساس بی‌کفایتی، عدم شایستگی و برداشت نامطلوب از خویشتن همراه است. (فتحی آشتیانی، ۱۳۸۸)

در پژوهشی که توسط کانگ و همکاران با هدف تهیه، اجراء و ارزیابی یک برنامه گروهی جدید کمک به خود، برای ۱۲ مادر دارای فرزند هموفیل زیر ۱۵ سال در کره صورت گرفت، آگاهی در مورد هموفیلی، خود کارآمدی، افسردگی، استرس و کیفیت زندگی با پرسشنامه ویل کاکسون^۱ قبل و بعد از برنامه کمک به خود مورد ارزیابی قرار گرفت و نتایج به دست آمده نشان داد: آگاهی، خود کارآمدی و کیفیت زندگی این آزمودنی‌ها افزایش یافت در حالی که افسردگی بعد از اجرای برنامه از نظر آماری کاهش یافت. استرس نیز کاهش یافت اما نتیجه آن از نظر آماری چشمگیر نبود. (کانگ و همکاران، ۲۰۱۰)

پژوهش‌ها در این زمینه نشان می‌دهد که برنامه‌های مداخله‌ای بر روی خانواده از خدمات مشاوره‌ای فردی سودمندتر است. (ارباچ و همکاران، ۲۰۰۵، به نقل از حسینی قمی و بجستانی، ۱۳۹۱)

نتایج پژوهش لی و همکاران (۲۰۱۲) بر روی والدین دارای فرزند مبتلا به سرطان خون نشان می‌دهد که تشخیص سرطان، تأثیرات منفی را هم بر سلامت جسمانی و روانی والدین و فرزندان آنها به دنبال داشته است و میزان افسردگی و اضطراب مادران بیشتر از پدران آنها بوده است. (به نقل از حسینی قمی و بجستانی، ۱۳۹۱) به طوری که والدین به خصوص مادران دارای فرزند مبتلا

1. Wilcoxon

به سرطان در معرض مشکلات روانشناختی از قبیل، اضطراب، افسردگی و استرس و غیره می-باشند. (دلکوئیست، سیزیوسکی و جونز، ۱۹۹۶؛ به نقل از حسینی قمی و بجستانی، ۱۳۹۱)

لذا آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی، با هدف آشنایی صحیح با بیماری و مدیریت بیماری در منزل و تغییر باورهای نادرست خانواده به ویژه مادران بیماران مبتلا به هموفیلی (که مراقب اصلی این بیماران می-باشند و بیشترین ساعات روز را با فرزند هموفیل در مقایسه با سایر افراد خانواده سپری می-کنند) درباره غیر قابل کنترل بودن بیماری، باعث افزایش کارایی آنها در کنترل بیماری و پیشگیری از صدمات آتی ناشی از خونریزی و در نتیجه کاهش اضطراب و افسردگی آنها از دارا بودن فرزند هموفیل شده که در نهایت بهبود کیفیت زندگی این بیماران و خانواده آنها را به دنبال خواهد داشت. بر این اساس این پژوهش در صدد است تا کارآمدی تأثیر آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی را، در کاهش اضطراب و افسردگی مادران بیماران هموفیل ارزیابی کند.

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر، یک مداخله درمانی است و پیرو طرحی از نوع طرح‌های نیمه آزمایشی^۱ است. جامعه آماری این پژوهش را کلیه مادران دارای فرزند هموفیل آ زیر ۱۵ سال استان تهران تشکیل می‌دهد که فرزند هموفیل آنها در مرکز درمان جامع هموفیلی ایران دارای پرونده پزشکی می‌باشند.

روش کار به این صورت بود که ابتدا لیستی شامل ۲۰۰ بیمار هموفیل آ زیر ۱۵ سال استان تهران با توجه به پرونده‌های پزشکی موجود در مرکز درمان هموفیلی تهیه شد، سپس با منزل این بیماران جهت مراجعه مادران برای ثبت نام در کلاس‌های آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی تماس گرفته شد. پس از مراجعه مادران و ضمن اخذ رضایت‌نامه کتبی شرکت در پژوهش، اضطراب و افسردگی این مادران، با استفاده از آزمون اضطراب حالت-صفت اسپیلبرگر و افسردگی بک مورد ارزیابی قرار گرفت پس از نمره‌گذاری پرسشنامه‌های تکمیل شده توسط مادران، ۳۰ نفر از مادران خانه‌دار زیر ۴۵ سال که دارای اضطراب و افسردگی متوسط و بالاتر بودند، به صورت در دسترس انتخاب و به صورت تصادفی در دو گروه ۱۵ نفره آزمایش و کنترل جایگزین شدند. ملاک‌های ورود مادران به شرح زیر بودند:

۱. مادران باید دارای فرزند هموفیل آ باشند نه مادری با فرزند دارای فرزند هموفیل ب یا سایر اختلالات خونریزی دهنده.
۲. مادران باید دارای فرزند پسر هموفیل باشند.
۳. مادران دارای فرزند هموفیل، باید در استان تهران سکونت داشته باشند.

۴. مادران قبلاً آموزش مراقبت‌های هموفیلی را به طور جامع دریافت نکرده باشند.
۵. آزمودنی‌های شرکت‌کننده باید مادران بیماران هموفیلی باشند، نه پدران آنها.
۶. آزمودنی‌های شرکت‌کننده در پژوهش باید مادران بیماران هموفیل باشند نه بیماران هموفیل. برای گردآوری داده‌ها، ابزارهای زیر به کار برده شدند:

1. quasi-experimental design

۱. پرسشنامه افسردگی بک

این پرسشنامه دارای ۲۱ ماده است که علائم جسمانی، رفتاری و شناختی افسردگی را اندازه‌گیری می‌کند. هر ماده دارای ۴ گزینه است که بر مبنای ۰ تا ۳ نمره‌گذاری می‌شود و درجات مختلفی از افسردگی را از خفیف تا شدید تعیین می‌کند. این پرسشنامه در جمعیت ۱۳ سال به بالا قابل استفاده می‌باشد. نمره افسردگی فرد با جمع نمرات گزینه‌های انتخاب شده توسط فرد به دست می‌آید.

اعتبار و روایی: نتایج فراتحلیل انجام شده در مورد پرسشنامه افسردگی بک (BDI) حاکی از آن است که ضریب همسانی درونی آن بین ۰/۸۳ تا ۰/۹۳ با میانگین ۰/۸۶ است. ضرایب اعتبار حاصل از بازآزمایی بر حسب فاصله بین دفعات اجرا و نوع جمعیت در دامنه ۰/۴۸ تا ۰/۸۶ قرار دارد. بک، استیر و براون (۲۰۰۰) ثبات درونی این ابزار را ۰/۸۳ تا ۰/۹۲ با میانگین ۰/۸۶ و ضریب آلفا برای گروه بیمار ۰/۸۶ و غیر بیمار ۰/۸۱ گزارش کرده‌اند. همچنین دابسون و محمد خانی (۱۳۸۶)، ضریب آلفای ۰/۹۲ را برای بیماران سرپایی و ۰/۹۳ را برای دانشجویان و ضریب بازآزمایی به فاصله یک هفته را ۰/۹۳ به دست آورده‌اند. فرم کوتاه این پرسشنامه توسط دادستان و منصور ۱۳۶۹، به نقل از عسکری، (۱۳۸۸) در ایران هنجاریابی شده است.

۲. پرسشنامه حالت- صفت اضطراب اسپیلبرگر

نخستین فرم پرسشنامه حالت- صفت اضطراب (STAI-X) در سال ۱۹۷۰ توسط اسپیلبرگر و همکاران ارائه شد. در مقیاس حالت اضطراب، هدف اصلی اندازه‌گیری اضطراب با شدتی از کم

به زیاد است در پاسخ به این مواد، آزمودنی‌ها شدت احساس خود را در یک مقیاس ۴ درجه‌ای در زمانی خاص نشان می‌دهند و در پاسخ به مقیاس رگه اضطراب، آزمودنی‌ها در یک مقیاس ۴ درجه‌ای نشان می‌دهند که به طور کلی چه احساسی دارند. این پرسشنامه از ۴۰ سؤال تشکیل شده که ۲۰ سؤال اول حالت اضطراب و ۲۰ سؤال دوم رگه اضطراب را مورد سنجش قرار می‌دهد. مقیاس حالت اضطراب (اضطراب آشکار) شامل ۲۰ جمله است که احساسات فرد را در «این لحظه و زمان پاسخگویی» ارزشیابی می‌کند. مقیاس صفت اضطراب (اضطراب پنهان) هم شامل ۲۰ جمله است که احساسات عمومی افراد را می‌سنجد.

برای به دست آوردن نمره فرد در هر کدام از دو مقیاس، مجموع نمرات ۲۰ عبارت هر مقیاس محاسبه می‌گردد. لذا نمرات هر کدام از دو مقیاس حالت و صفت اضطراب می‌تواند در دامنه‌ای بین ۲۰ تا ۸۰ قرار گیرد. براساس تحقیق فتحی آشتیانی (۱۳۷۴) در دانش‌آموزان مقطع متوسطه، میانگین و انحراف معیار حالت اضطراب برابر با ۳۹/۶۱ و ۱۰/۸۷ گزارش شده است.

اعتبار و روایی: اسپیلبرگر و همکاران (۱۹۷۱) گزارش می‌کنند که همبستگی دو فرم اسپانیایی و هندی با فرم انگلیسی بین ۰/۸۳ تا ۰/۹۴ است. چادری (۱۹۸۹) در مقیاس حالت اضطراب، همبستگی فرم انگلیسی و فرم بنگالی در مورد زنان و مردان را به ترتیب ۰/۹۲ و ۰/۸۹ و در مقیاس رگه اضطراب به ترتیب ۰/۹۴ و ۰/۹۱ گزارش کرده است. (پناهی شهری، ۱۳۷۲) اسپیلبرگر (۱۹۸۳) همبستگی این پرسشنامه را با TMS از ۰/۷۹ تا

۰/۸۳ گزارش کرده است و چون همبستگی بین TMAS و ASQ و مقیاس صفت اضطراب STAI نزدیک به اعتبار این مقیاس‌هاست، این سه پرسشنامه ظاهراً اندازه‌های موازی برای صفت اضطراب به شمار می‌آیند. در پژوهش مه‌رام (۱۳۷۳) برای محاسبه اعتبار در مقیاس اضطراب آشکار از شیوه آلفای کرونباخ استفاده گردید که اعتبار به دست آمده ۰/۹۱ بود.

جهت محاسبه اعتبار در مقیاس اضطراب پنهان از شیوه آلفای کرونباخ استفاده گردید که برای ۶۰۰ نفر گروه هنجار اعتبار به دست آمده ۰/۹۰ بود. آلفا برای مقیاس حالت اضطراب و صفت اضطراب ۰/۹۰ محاسبه شده است که ضریب بالایی است. ثبات و روایی مقیاس صفت اضطراب نیز در سطح بالایی گزارش شده است. (فتحی آشتیانی، ۱۳۸۸)

پس از اجرای پرسشنامه‌ها به عنوان پیش‌آزمون، افراد گروه آزمایش طی ۸ جلسه هفتگی (هر جلسه به مدت ۹۰ دقیقه) تحت آموزش گروهی چگونگی مراقبت از بیماران هموفیلی قرار گرفتند. برای هر جلسه تکالیفی در مورد مسائل مطرح شده در جلسه در نظر گرفته شده بود و در هر جلسه ضمن دریافت بازخورد از جلسه قبل، تکالیف جلسه قبل، مرور می‌شدند و پس از رفع سؤالات و اشکالات موجود، مطالب جدید ارائه می‌گردید. در پایان برنامه مداخله، افراد هر دو گروه مجدداً هر دو پرسشنامه را به عنوان پیش‌آزمون تکمیل کردند. خلاصه‌ای از برنامه مداخله (باتلر و همکاران، ۲۰۰۷) شامل ۸ جلسه آموزشی به شرح زیر است.

جدول ۱. ساختار کلی جلسات آموزش

جلسه	محتوای جلسه
اول	معارفه اعضای گروه، معرفی برنامه و قوانین گروه
دوم	توصیف بیماری هموفیلی، مراحل تشکیل لخته و توقف خونریزی در افراد سالم، انواع شایع هموفیلی و تقسیمات هموفیلی براساس سطح فاکتور انعقادی هشت و نه
سوم	نحوه وراثت در هموفیلی با تصویر، مراقبت جامع از بیمار هموفیل (اعضاء تیم درمان هموفیلی و نقش آنها در درمان)
چهارم	تشخیص زودهنگام خونریزی در اندام‌های مختلف، محل‌های شایع خونریزی. عنوان مثال: در شیرخواران و نوپایان محل‌های شایع خونریزی، دهان و سر می‌باشد. کودکان بزرگ‌تر و بزرگسالان غالباً در مفاصل و عضلات مخصوصاً زانو، آرنج‌ها و مچ پاها خونریزی دارند
پنجم	خونریزی‌های تهدیدکننده زندگی و علائم آنها. توضیحات مربوط به خونریزی داخل سر، خونریزی گردن یا زبان، خونریزی در ستون فقرات، خونریزی معده یا روده، خونریزی دهان، خونریزی مفاصل، خونریزی عضلانی، فشار روی اعصاب و دیگر محل‌های شایع خونریزی.
ششم	آموزش مراقبت از دهان و دندان در بیمار هموفیل و پیشگیری از بیماری‌های دندان
هفتم	درمان هموفیلی و نشان دادن نحوه تزریق فاکتور انعقادی به فرزند هموفیل بر روی مولاژ به صورت عملی
هشتم	توضیح مشکلات هموفیلی، توضیح اهمیت چهار اقدام ضروری برای درمان خونریزی در کنار تزریق فاکتور، عوارض درمان با کنسانتره‌های فاکتور انعقادی (تولید ضدفاکتور، آلودگی و ویروسی)

برای تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها از تحلیل کوواریانس برای تعیین اثربخشی آموزش مراقبت از بیماران هموفیل بر افسردگی و اضطراب مادران دارای فرزند هموفیل نوع آ استفاده شد.

یافته‌ها

فرضیه‌های تحقیق با استفاده از تحلیل کوواریانس بررسی شدند. استفاده از این آزمون مستلزم رعایت کردن برخی از مفروضه‌های اساسی است که عبارت هستند از نرمال بودن نمرات متغیر وابسته و کنترل، همگنی واریانس و همگنی

خطوط رگرسیون. در این پژوهش این مفروضه‌ها مورد بررسی قرار گرفت. نرمال بودن نمرات متغیر وابسته و کنترل، توسط آزمون کولموگراف اسمیرنوف (جدول ۲) و همگنی واریانس‌های خطا برای دو گروه آزمایش و کنترل، با استفاده از آزمون لوین (جدول ۳) بررسی و تأیید گردید. مفروضه موازی بودن خطوط رگرسیون نیز مورد بررسی قرار گرفت (جدول ۴) که نشان داد این مفروضه بین گروه و پیش آزمون نمرات اضطراب و افسردگی برقرار است.

جدول ۲. آزمون کولموگراف اسمیرنوف برای نشان دادن نرمال بودن نمرات پیش آزمون و پس آزمون

متغیرهای وابسته	افسردگی	حالت اضطراب	صفت اضطراب
Z اسمیرنوف	۰,۵۴۸	۰,۶۰۲	۰,۷۴۸
نمرات پیش آزمون			
سطح معناداری	۰,۹۲۵	۰,۸۶۲	۰,۶۳۱
نمرات پس آزمون			
Z اسمیرنوف	۰,۴۷۳	۰,۶۶۴	۰,۹۴۴
سطح معناداری	۰,۹۷۹	۰,۷۷۰	۰,۳۳۵

جدول ۳. آزمون لوین به منظور بررسی فرض همگنی واریانس‌ها

متغیر وابسته	اندازه F	درجه آزادی اول	درجه آزادی دوم	سطح معنی‌داری
افسردگی	۲,۷۵۸	۱	۲۸	۰,۱۰۸
حالت اضطراب	۰,۹۵۹	۱	۲۸	۰,۳۳۶
صفت اضطراب	۰,۸۲۸	۱	۲۸	۰,۳۷۱

جدول ۴. موازی بودن خطوط رگرسیون

منبع واریانس	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مکعبات	آزمون F	سطح معنی داری
گروه* پیش آزمون					
افسردگی	۸۳,۹۴۹	۱	۸۳,۹۴۹	۹,۶۷۰	۰,۰۶۳
گروه* پیش آزمون حالت					
اضطراب	۱,۱۶۸	۱	۱,۱۶۸	۰,۰۹۷	۰,۷۵۸
گروه* پیش آزمون صفت					
اضطراب	۱۶,۷۰۲	۱	۱۶,۷۰۲	۳,۲۷۱	۰,۰۸۲

جدول ۵. میانگین و انحراف استاندارد نمرات پیش آزمون و پس آزمون گروه‌ها

متغیر	پیش آزمون		پس آزمون		گروه آزمایش		گروه کنترل	
	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین	انحراف استاندارد
افسردگی	۳۵	۸,۹۲۰	۳۲,۷۳۳	۷,۰۱۴	۳۱,۶۰	۱۱,۲۴۲	۳۲,۷۳۳	۱۲,۷۳۰
حالت اضطراب	۵۷,۹۳	۱۱,۵۸۴	۴۸,۴۶۶	۵,۲۴۹	۵۱,۱۳۳	۷,۶۷۹	۴۹,۸۰۰	۳,۴۰۵
صفت اضطراب	۶۰,۲۰	۹,۰۰۱	۵۳,۲۶۶	۴,۳۰۰	۵۳,۲۶۶	۵,۱۰۵	۵۴,۲۰۰	۴,۱۷۸

جدول ۶. آزمون کوواریانس جهت بررسی تأثیر آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش افسردگی مادران دارای فرزند هموفیل

منبع واریانس	مجموع مجذورات	درجه آزادی	مجدورات میانگین	F	سطح معنی داری	مجدور ایتمی جزئی
گروه	۷۷,۲۹۹	۱	۷۷,۲۹۹	۶,۷۴۰	۰,۰۱۵	۰,۲۰۰
پیش آزمون افسردگی	۲۶۴۸,۲۱۰	۱	۲۶۴۸,۲۱۰	۲۳۰,۹۰۷	۰,۰۰۱	۰,۸۹۵
خطا	۳۰۹,۶۵۶	۲۷	۱۱,۴۶۹			
کل	۳۵۱۰۲,۰۰	۳۰				
کل تصحیح شده	۲۹۵۷,۸۶۷	۲۹				

آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش افسردگی مادران دارای فرزند هموفیل تأثیر معناداری داشته است. مربع ایتای جزئی نشان می‌دهد آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی توانسته است ۲۰ درصد بر میزان افسردگی این مادران تأثیرگذار باشد.

همانطور که در جدول ۶ نشان داده شده است، مجموع مجذورات و میانگین مربعات مربوط به گروه‌ها برابر ۷۷,۲۹۹ و $F = ۶,۷۴۰$ می‌باشد که در سطح $P \leq ۰,۰۵$ معنادار است. به عبارت دیگر بین گروه‌ها بعد از تعدیل نمرات پیش آزمون اختلاف معنی‌داری وجود دارد و

جدول ۷. آزمون کوواریانس جهت بررسی تأثیر آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش حالت اضطراب مادران دارای فرزند هموفیل

منبع واریانس	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معنی داری	مجدور ایتای جزئی
گروه	۷۴,۰۱۶	۱	۷۴,۰۱۶	۶,۳۷۸	۰,۰۱۸	۰,۱۹۱
پیش‌آزمون حالت اضطراب	۲۳۴,۷۷۸	۱	۲۳۴,۷۷۸	۲۰,۲۲	۰,۰۰۱	۰,۴۲۸
خطا	۳۱۳,۳۵۵	۲۷	۱۱,۶۰۶	۹		
کل	۷۲۹۸۴,۰۰	۳۰				
کل تصحیح شده	۵۶۱,۴۶۷	۲۹				

آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش حالت اضطراب مادران دارای فرزند هموفیل تأثیر معناداری داشته است. مربع ایتای جزئی نشان می‌دهد آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی توانسته است ۱۹ درصد بر میزان حالت اضطراب این مادران تأثیرگذار باشد.

همانطور که در جدول ۷ نشان داده شده است، مجموع مجذورات و میانگین مربعات مربوط به گروه‌ها برابر ۷۴,۰۱۶ و $F = ۶,۳۷۸$ است که در سطح $P \leq ۰,۰۵$ معنادار است. به عبارت دیگر بین گروه‌ها بعد از تعدیل نمرات پیش آزمون اختلاف معنی‌داری وجود دارد و

جدول ۸. آزمون کوواریانس جهت بررسی تأثیر آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش صفت اضطراب مادران

دارای فرزند هموفیل						
منبع واریانس	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معنی داری	مجذور ایتای جزئی
گروه	۱۱۱,۸۷۹	۱	۱۱۱,۸۷۹	۲۰,۲۱	۰,۰۰۱	۰,۴۲۸
پیش آزمون صفت اضطراب	۳۵۳,۸۶۸	۱	۳۵۳,۸۶۸	۶۳,۹۲	۰,۰۰۱	۰,۷۰۳
خطا	۱۴۹,۴۶۵	۲۷	۵,۵۳۶			
کل	۸۷۱۲۸,۰۰	۳۰				
کل تصحیح شده	۵۰۹,۸۶۷	۲۹				

همان‌طور که در جدول ۸ نشان داده شده است، مجموع مجذورات و میانگین مربعات مربوط به گروه‌ها برابر ۱۱۱,۸۷۹ و $F=20,210$ می‌باشد که در سطح $P \leq 0,05$ معنادار است. به عبارت دیگر بین گروه‌ها بعد از تعدیل نمرات پیش‌آزمون اختلاف معنی‌داری وجود دارد و آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش صفت اضطراب مادران دارای فرزند هموفیل تأثیر معناداری داشته است. مربع ایتای جزئی (اندازه اثر) نشان می‌دهد آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی توانسته است ۴۲ درصد بر میزان صفت اضطراب این مادران تأثیرگذار باشد.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از انجام پژوهش حاضر، بررسی اثربخشی آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی در کاهش افسردگی و اضطراب مادران دارای فرزند هموفیل بود. نتایج نشان داد که آموزش مراقبت از بیماران هموفیلی اثر معناداری بر کاهش

افسردگی و اضطراب مادران دارای فرزند هموفیلی دارد. این یافته پژوهشی، با نتایج تحقیقات مشابه قبلی همسو است. از جمله پژوهش الیوی را و همکاران که با هدف تعیین چگونگی تأثیر برنامه آموزشی بر مهارت‌های مقابله‌ای و ساختارهای روانی از قبیل افسردگی و اضطراب بر روی ۳۰ نفر از والدین کودکان هموفیل در برنامه‌ای با عنوان حمایت‌های مشاوره‌ای و روانی انجام شده بود، و نتایج نشان داد آموزش مهارت‌های مقابله‌ای در کاهش اضطراب و افسردگی والدین شرکت‌کننده در برنامه حمایت‌های مشاوره‌ای و روانی تأثیر دارد. (زانون، بوتوس و همکاران، ۲۰۰۷)

در پژوهشی که در بیمارستانی در شهر سائوپائولو^۱ با عنوان تأثیر بیماری بر مشارکت والدین در آموزش کودکان انجام شد، موضوعاتی از قبیل محدودیت‌های مواجه شده در کودکان هموفیل از زبان والدین و نحوه برخورد با این

1. São Paulo

محدودیت‌ها و چگونگی کنار آمدن والدین با مشکل هموفیلی کودک‌شان و اصول تربیتی آنها در تربیت کودکان هموفیل و سالم‌شان مورد بررسی قرار گرفت. ۲۰ نفر از والدین دارای فرزند هموفیل، طی یک مطالعه پژوهشی اکتشافی توصیفی مورد ارزیابی قرار گرفتند. نتیجه نشان داد که تمام والدین (۱۰۰٪؛ ۲۰) در مورد هموفیلی با فرزندان‌شان صحبت می‌کنند، به خصوص در مورد توصیف بیماری (۴۶٪، ۳۵؛ ۱۹) و فعالیت‌هایی که باید توسط کودک اجتناب شود (۱۹٪، ۵۰؛ ۸). بیشتر آنها (۸۵٪؛ ۱۷) صحبت در مورد بیماری هموفیلی با کودکان سالم‌شان را نیز گزارش دادند. ۱۸ نفر از والدین (۹۰٪) مشارکت فرزندان در فعالیت‌های ورزشی و جسمی از جمله در مدرسه را گزارش دادند. ۱۱ نفر (۵۵٪) نیز مشارکت کودک هموفیل‌شان را در فعالیت‌های جسمی ممنوع و ۱۲ نفر فعالیت‌های فوق برنامه‌ای را برای کودکان‌شان قدغن کرده بودند. همچنین تمامی والدین گزارش دادند که موضوع هموفیلی کودک‌شان را به متخصصین آموزشی مدرسه گزارش داده‌اند. نیمی از این والدین اصول تربیتی متفاوتی را در مورد تربیت کودک هموفیل و سالم‌شان به کار می‌بردند. نتیجه‌گیری که از این پژوهش به دست آمد نشان داد که تمامی والدین برای بحث در مورد هموفیلی با کودک هموفیل، خواهر و برادرهایش و معلمان مدرسه نگران بودند و نیز نگران تحمیل محدودیت‌های خاص در شرکت فرزندان‌شان در ورزش و فعالیت‌های فیزیکی می‌باشند. تفاوت‌ها در اصول تربیتی کودکان هموفیل و سالم قابل توجه بود. (الیورا و

همکاران و همکاران، ۲۰۰۸)

پژوهشی نیز با هدف تهیه، اجراء و ارزیابی یک برنامه گروهی جدید کمک به خود، برای ۱۲ مادر دارای فرزند هموفیل زیر ۱۵ سال در کره صورت گرفت. آگاهی در مورد هموفیلی، خودکارآمدی، افسردگی، استرس و کیفیت زندگی با پرسشنامه ویل کاکسون قبل و بعد از برنامه کمک به خود، مورد ارزیابی قرار گرفت. نتایج این گونه به دست آمد: آگاهی، خودکارآمدی و کیفیت زندگی این آزمودنی‌ها افزایش یافت، در حالی که افسردگی بعد از اجرای برنامه، از نظر آماری کاهش یافت. (کانگ و همکاران، ۲۰۱۰)

در پژوهشی که بر روی ۳۸ بیمار مبتلا به مرحله انتهایی بیماری کلیه در مرکز همودیالیز شهر همدان، به منظور بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر میزان استرس، اضطراب و افسردگی بیماران همودیالیز با پرسشنامه استرس، اضطراب و افسردگی^۱ انجام شد، مشخص شد که با اجرای مدل مراقبت پیگیر، تفاوت معنی‌داری در سطوح استرس، اضطراب و افسردگی بیماران همودیالیزی ایجاد می‌شود به طوری که اجرای این مدل مراقبتی با بهبود وضعیت زندگی بیماران همودیالیزی همراه است. همچنین بین میانگین امتیازات استرس، اضطراب و افسردگی نمونه‌های پژوهش قبل و بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری به دست آمد. (رحیمی، ابوالفضل و همکاران، ۱۳۸۵)

در پژوهشی که در مرکز تحقیقات قلب و عروق اصفهان بر روی ۵۴ بیمار قلبی با عمل

1. Anxiety, Stress Scales, Lovibond and Lovibond Depression

ارتباط معکوس شدت افسردگی قبل و بعد از مداخله می‌باشد یعنی با گذشت زمان افسردگی گروه کنترل نه تنها کاهش نیافته بلکه افزایش نیز داشته است. اضطراب بیماران بعد از مداخله در گروه آزمایش کاهش قابل توجهی داشته که در گروه کنترل دیده نشد و یک ماه بعد از مداخله نیز اضطراب افراد تغییری نکرده بود و در همان سطح بعد از مداخله باقی مانده است. (مهرابی، طیبه و همکاران، ۱۳۸۱)

در پژوهشی که توسط کاراسکو مجیاس^۲ و همکاران با عنوان دخالت خانواده در درمان هموفیلی در کودکان هموفیلی زیر ۱۲ سال نواحی مختلف در اسپانیا صورت گرفت، مشخص شد که بدون در نظر گرفتن وقت آزاد والدین، مادران هنوز هم بیشتر از پدران در مدیریت درمان کودک هموفیل‌شان درگیر می‌باشند. این تفاوت در دخالت پدر و مادر در درمان فرزند، در دیگر جنبه‌های مراقبت هموفیلی از جمله دارا بودن اطلاعات هر دو والدین در مورد هموفیلی، خیلی قابل توجه نمی‌باشد. (کاراسکو مجیاس و همکاران، ۲۰۰۲)

در پژوهشی که توسط بایات^۳ و همکاران در رابطه با افسردگی، ناامیدی، حالت و صفت اضطراب و سطح دریافت حمایت‌های اجتماعی ۹۴ والد دارای فرزند مبتلا به سرطان صورت گرفت، مشخص شد بین سطح دریافت حمایت‌های اجتماعی و افسردگی والدین رابطه معکوس وجود دارد، که در پدران بین افسردگی و صفت اضطراب رابطه مستقیم وجود داشت و

جراحی بای پس، به منظور بررسی تأثیر برنامه آموزش بهداشت بر افسردگی بیماران، پس از جراحی بای پس عروق کرونر با استفاده از مقیاس افسردگی بیماران قلبی^۱ انجام شد، مشخص شد که پس از آموزش بهداشت، میانگین نمره افسردگی در گروه آزمایش نسبت به گروه کنترل به میزان معنی - داری کاهش یافت، به خصوص در چهار بعد قضاوت نسبت به بیماری، خلق، ناامیدی و خستگی بین دو گروه اختلاف معنی‌داری مشاهده شد ($P < 0/001$) و نتیجه نشان داد که برنامه آموزش بهداشت در افزایش رفتارهای پیشگیری کننده و کاهش سطح افسردگی در بیماران، پس از جراحی بای پس عروق کرونر بسیار مؤثر می‌باشد. (سبزمکان، لیلا و همکاران، ۱۳۸۸)

در پژوهشی که توسط مهرابی و همکاران بر روی ۲۲ بیمار دچار سکته قلبی در بیمارستان - های منتخب دانشگاه علوم پزشکی اصفهان با هدف تعیین تأثیر گروه درمانی بر میزان افسردگی و اضطراب مبتلایان به سکته قلبی با ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه‌های افسردگی بک و اضطراب کتل انجام شد یافته‌ها نشان داد که میزان افسردگی و اضطراب مبتلایان به سکته قلبی بعد از پایان جلسات گروه درمانی و یک ماه پس از آن، کاهش قابل ملاحظه‌ای در مقایسه با قبل از مداخله داشته است. گروه درمانی نه تنها سبب کاهش افسردگی واحدهای مورد پژوهش بعد از مداخله شده بلکه اثر آن تا یک ماه پس از مداخله نیز ادامه داشته است. در گروه کنترل اختلاف میانگین منفی، نشان‌دهنده

2. M Carrasco Mejias

3. Bayat, M. Erdem, E. Gül Kuzucu, E.

1. Cardiac Depression Scale

در میان مادران بین حالت اضطراب و ناامیدی رابطه معکوس وجود داشت و در مجموع نتایج نشان داد حمایت‌های اجتماعی و روانی بر فائق آمدن مشکلات ناشی از داشتن فرزند مبتلا به سرطان کمک می‌نماید. (بایات و همکاران، ۲۰۰۸)

در مطالعه‌ای که بر روی ۳۰ مادر دارای فرزند هموفیل^۱ و ۳۰ زن مراقبت‌کننده از بیمار هموفیل با مصاحبه آزاد و نیمه هدایت‌شده روانشناسی با استفاده از تست هرم رنگ‌های فیستر^۲ و یک پرسشنامه مخصوص عصبی-شنوایی (SNQ)^۳ انجام شد، مشخص شد که در مادران دارای فرزند هموفیل، بیشترین احساسات بیان شده در مصاحبه: انکار بیماری فرزند (۹۰٪)، اضطراب (۶۳/۳٪)، احساس گناه (۵۳/۳٪)، افسردگی (۴۰٪)، نگرانی (۳۶/۷٪) و ترس (۲۳/۳٪) بود. از پرسشنامه SNQ این نتایج به دست آمد: سرگیجه وضعیتی (۴۰٪)، سرگیجه (۲۶/۷٪)، دوران (۲۰٪)، وزوز گوش (۳۳/۳٪) در مادران دارای فرزند هموفیل، در مقایسه با ۱۳/۳٪ سرگیجه وضعیتی که در مراقبان بود. تحلیل PCPT مادران دارای فرزند هموفیل، سیاه (Zcalc: 8.46 HM/ 3.80) و خاکستری (CG) (Zcalc: 2.55 HM/ 1.46) بیشتر را نشان داد که افسردگی را بیان می‌کند در برابر نارنجی (Zcalc: 1.96 HM/ 4.13 CG) و زرد (Zcalc: 2.83 HM/ 3.80) کمتر که انکار بیماری را بیان می‌کند. با تست من-ویتنی^۴، مادران دارای فرزند هموفیل

علائم افسردگی چشمگیرتری را نسبت به مراقبین نشان دادند. (آنتونس و همکاران، ۲۰۰۶)

نتایج تحقیقی که توسط مایرین وستسون^۵ و همکاران انجام گرفت نشان داد که آموزش و دریافت اطلاعات در مورد بیماری هموفیلی و مراقبت از بیماران نقش بسیار مهمی در کیفیت زندگی مادران دارای فرزند هموفیلی و یا مراقبت‌کننده بیمار هموفیلی ایفا می‌کند. (مایرین وستسون و همکاران، ۲۰۱۳)

کانگ و همکاران در تحقیق خود تحت عنوان بررسی تأثیر آموزش برنامه خود مراقبتی به ۵۱ مادر دارای فرزند هموفیلی در کره به این نتیجه رسیدند که آموزش به این مادران میزان افسردگی و استرس را در آنان به طور معناداری کاهش می‌دهد و کیفیت زندگی را در آنان افزایش می‌دهد. (کانگ و همکاران، ۲۰۱۲)

دابروسکا و پیسولا^۶ در بررسی خود تحت عنوان آموزش نحوه غلبه بر استرس در میان مادران و پدران دارای فرزند مبتلا به اوتیسم و سندروم داون به این نتیجه رسیدند که سبک غلبه بر استرس هیجان‌مدار پیش‌بینی‌کننده استرس این مادران و پدران می‌باشد. (دابروسکا و پیسولا، ۲۰۱۰)

درباره اثربخشی این مداخله بر اضطراب و افسردگی مادران در پژوهش این احتمال وجود دارد که آموزش، باعث افزایش آگاهی بیماران و خانواده آنها از نحوه مراقبت و انجام اقدامات لازم در هنگام خونریزی‌ها و پیشگیری از خونریزی‌ها، درمان صحیح و نیز تغییر باورهای

1. Hemophilias mothers
2. Pfister Colours Pyramid Test
3. Neuro-Otological Questionnaire
4. Mann-Witney

5. Myrin-Westesson L.
6. Dabrowska, A. Pisula, E.

انجام شود و در آخر پیشنهاد می‌شود این پژوهش با نمونه‌های بزرگ‌تر و متنوع و با پیگیری‌ها بلندمدت تکرار شده و مطالعاتی نیز برای بررسی عوامل و متغیرهای واسطه‌ای تأثیر این مداخلات انجام شود.

سپاسگزاری

پژوهشگران از همه افرادی که در این پژوهش شرکت کردند و همچنین از کسانی که امکان انجام این پژوهش را فراهم نمودند قدردانی می‌نمایند.

منابع

ابوالقاسمی، ح؛ امید، آ؛ زینعلی، س؛ رادفر، م؛ عشقی، پ؛ رحیم‌نژاد، م و همکاران (۱۳۸۵). «تالاسمی در ایران، شیوع، پیشگیری و مدیریت». (۴) ۲۹، ۸ - ۲۳۳.

پناهی شهری، محمود (۱۳۷۲). «بررسی مقدماتی روانی، اعتبار و نرم‌یابی فهرست حالت - رگه اضطراب اسپیلبرگر». پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه تربیت مدرس.

حسینی قمی، ط؛ بجستانی، ح. (۱۳۹۱). «اثر بخشی آموزش تاب‌آوری بر استرس مادران دارای فرزند مبتلا به سرطان در بیمارستان امام خمینی (ره) تهران». فصلنامه علمی پژوهشی روانشناسی سلامت. سال اول. شماره ۴.

دابسون، ک. س؛ محمدخانی، پ. (۱۳۸۶). «مختصات روان‌سنجی پرسشنامه افسردگی بک-۲ در مبتلایان به اختلال افسردگی اساسی در دوره بهبودی نسبی». فصلنامه توانبخشی. دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی. شماره ۲۹. ص ۸۸-۸۲
رحیمی، ابوالفضل؛ احمدی، فضل‌اله؛ غلیاف، محمود (۱۳۸۵). «بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر

نادرست در بیماران و خانواده‌های آنان می‌شود، بنابراین بالطبع توانایی مادران را در کنترل خونریزی‌ها و حتی افزایش آگاهی آنها از موارد پیشگیری از بروز خونریزی و دیگر مشکلات هموفیلی به دنبال دارد. بنابراین اعتماد به نفس مادران را در مراقبت از فرزندشان افزایش داده و در نتیجه بیماری را قابل کنترل خواهند یافت. باور غیرقابل کنترل بودن بیماری، به خصوص در بیماران مزمن زمینه ابتلا به بیماری‌های روانی از جمله اضطراب و افسردگی را فراهم می‌کند. افزایش اطمینان مادران از قابل کنترل بودن بیماری مزمن فرزندشان اضطراب و در نتیجه افسردگی آنها را کاهش خواهد داد.

با توجه به آنکه هر تحقیقی دارای محدودیت‌هایی می‌باشد، از محدودیت‌های این تحقیق نبود فضای مراقبت در مرکز درمان بود زیرا تعدادی از مادران در جلسات آموزشی فرزندان خود را نیز به دلیل نداشتن مراقب در منزل با خود به مرکز می‌آوردند و به دلیل نبود فضای مراقبتی، این کودکان گاهی نظم جلسات را بر هم می‌زدند با این وجود برنامه اجراء شده در این تحقیق، توانست اضطراب و افسردگی مادران بیماران هموفیل آ را کاهش دهد لذا جهت استفاده بهتر از نتایج در رابطه با موضوع تحقیق حاضر، پیشنهاد می‌شود پژوهش‌هایی نیز از نظر تأثیر و کارآمدی آموزش مراقبت‌ها در سایر اختلالات خونریزی دهنده نظیر ون ویلبراند، اختلال پلاکتی و... نیز صورت گیرد. همچنین پژوهش‌هایی با هدف تأثیر شناخت درمانی در کاهش اضطراب و افسردگی بیماران هموفیل

- میزان استرس، اضطراب و افسردگی بیماران همودیالیزی». *مجله پژوهش در پزشکی*. دوره ۳۰. شماره ۴. صص ۳۵۹ - ۳۵۳.
- سبزمکان، لیلا؛ هزاوه‌ئی، سیدمحمد مهدی؛ حسن-زاده، اکبر؛ ربیعی، کتایون (۱۳۸۸). «تأثیر برنامه آموزش بهداشت بر افسردگی بیماران بعد از جراحی بای پس عروق کرونر». *مجله علمی پژوهشی اصول بهداشت روانی*. شماره ۱ (پیاپی ۴۱). صص ۶۸-۶۱.
- عسکری، پ. (۱۳۸۸). *راهنمای آزمون‌های روانشناختی*. چاپ اول. تهران: انتشارات بعثت.
- Psychological and Social issues". *Hemophilia*. 8. 492-501.
- Chilcote, R. R.; Baehner, R. L. (1980). "Atypical bleeding in hemophilia: application of the conversion model to the case study of a child". *Psychosom Med*. 42 (1 Suppl). 221-30.
- Dabrowska, A.; Pisula, E. (2010). "Parenting, stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome". *J Intellect Disabil Res*. 54 (3). 266-80.
- Hamilton, M. A. (1960). "Rating Scale for Depression". *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 23. 56-61.
- Hemophilia in childhood: the impact of the disease on parent's participation in their child's education.
- Jorde, L. B.; Carey, J. C.; Bamshad, M. J.; White, L. R. (2006). "Medical Genetics". 3rd eds. Mosby. pp 91-93.
- Kang, H. S.; Kim, W. O.; CHO & JEONG, Y. (2010). "development, implementation and evaluation of a new self-help program for mothers of haemophiliac children in korea." *Haemophilia*. 16. 130-135.
- Kang, H. S.; Kim, W. O.; Jeong, Y.; Kim, S. Y.; Yoo, K. Y. (2012).
- فتحی آشتیانی، علی؛ داستانی، محبوبه (۱۳۸۹). *آزمون‌های روانشناختی: ارزشیابی شخصیت و سلامت روان*. تهران: انتشارات بعثت.
- منصوری، روح‌الله (۱۳۸۹). *پرسشنامه افسردگی بک*. ویلاگ جامع روانشناسی صنعتی سازمانی.
- مهرابی، طیبه؛ شیخ‌السلامی، فرزانه؛ قضاوی، زهرا؛ نصیری، محمود (۱۳۸۱). «تأثیر گروه درمانی بر میزان افسردگی و اضطراب مبتلایان به سکت قلبی». *مهرام*، بهروز (۱۳۷۳). «هنجاریابی آزمون اسپیلبرگر در شهر مشهد». پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه علامه طباطبائی.
- Antunes, S. B.; Marques, De Aquino & A. Kuhn (2006). "Psychological aspects and neuro-otological complains im hemophiliacs mothers". *Haemophilia*. 12. Supl.
- Bottos, A.M.; Zanon, E.; Sartori, M. T.; Girolami, A. (2007). "Psychological aspects and coping styles of parents with Hemophilia child undergoing a programme of consulling and psychological support".
- Butler, B.; Regina, O.; Crudder, Sally.; Riske, Brenda.; Toal, Susan (2007). "Basic Concepts of Hemophilia (A self-Study and Planning Work book for Families with a new Diagnosis of Hemophilia)".
- Bayat, M.; Erdem, E.; Gül Kuzucu, E. (2008). "Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer". *J Pediatr Oncol Nurs*. 25 (5). 247-53.
- Beck, A. T.; Steer, R. A.; Brown, G. K. (2000). *Manual for the Beck Depression Inventory-II*. San Antonio. TX: The Psychological Corporation.
- Carrasco Mejias, A. (2002). "Tottes Ortuno, Family involvement in the treatment of hemophilia,

- "Effect of a self-help program for mothers of hemophilic children in Korea". 18 (6). 892-7.
- Kelly, M.; Axsom, Catherine, S. (2004). "Manno, Treatment of Hemophilia with Genetic Engineering". *TATM*. 6 (2). pp 46-54.
- Myrin-Westesson, L.; Baghaei, F.; Friberg, F. (2013). "The experience of being a female carrier of haemophilia and the mother of a haemophilic child". 19 (2). 219-24.
- Saviolo-Negrin, N.; Cristante, F.; Zanon, E.; Canclini, M.; Stocco, D.; Girolami, A. (1999). "Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach". *Haemophilia*. 5 (1). 63-8.
- Speilberger, C. D. (1983). *Manual for the state-trait Anxiety Inventory*. STAI (Formy) CA: Consulting Psychologist Press.
- Oliveira Tassia de,; Fabiane de Amorim Almeida (2008). Hemophilia in childhood: the impact of the disease on parents participation in their childs education.
- Tassia de Oliveira, Fabiane de Amorim Almeida (2008). Hemophilia in childhood: the impact of the disease on parent s participation in their childs education.