

تأثیر مدل سیستمی روی بر سازگاری اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۴/۰۵ - تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۵/۰۶

خلاصه

مقدمه: کودکان مبتلا به تالاسمی با عوارض جدی بالینی و روانی این بیماری مواجه می شوند و می توانند مشکلات زیادی را برای این کودکان ایجاد کند که راهبردهای مقابله ای بر اساس نظریه های روان شناختی به سازگاری آن ها کمک می کند. این تحقیق با هدف بررسی تأثیر مدل سیستمی روی بر سازگاری اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی انجام گرفت.

روش کار: این مطالعه تجربی بر روی ۵۴ کودک تالاسمی مراجعه کننده به بیمارستان طالقانی گنبد کاووس (استان گلستان-ایران) انجام شد. جمع آوری داده ها با *Bell adjustment questionnaires* و پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی، انجام شد. داده ها با نرم افزار SPSS21 و آزمون تی زوج، تی مستقل، یو من ویتنی و کای اسکور در سطح معنی داری ۰/۰۵ مورد تجزیه تحلیل قرار گرفتند.

نتایج: بین دو گروه مداخله و آزمون قبل از انجام مطالعه اختلاف معنی داری را نشان نداد ($P=0/59$) این آزمون بین دو گروه بعد از مداخله اختلاف معنی داری را نشان داد ($P=0/002$) در گروه مداخله قبل و بعد از مطالعه اختلاف معنی داری را نشان داد ($P=0/016$). در گروه کنترل قبل و بعد از مداخله اختلاف معنی داری را نشان نداد ($P=0/16$). آزمون انکوا با حذف اثر پیش آزمون اختلاف معنی داری نشان داد. طوری که ۰/۳۴ تغییرات متغیروابسته می تواند در ارتباط با الگوی سازگاری روی باشد ($P<0/01$, $\eta^2=34\%$).

نتیجه گیری: آموزش بر اساس تئوری روی بر سازگاری اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی مؤثر است. کیفیت زندگی کودکان تالاسمی تابع عوامل مختلفی می باشد.

کلمات کلیدی: تالاسمی، کودکان، سازگاری اجتماعی، تئوری سازگاری روی

سمیه عظیم پور^۱

زینب راشکی^۲

الهام حصاری^۳

فهیمه صفی زاده^۴

عاطفه جورابیان^۵

نفیسه حکمتی پور^{۶*}

^۱ کارشناس ارشد پرستاری، بیمارستان شهید ضیایی، دانشگاه علوم پزشکی یزد، اردکان، ایران

^۲ کارشناس ارشد پرستاری، گروه پرستاری، واحد علی آباد کتول، دانشگاه آزاد اسلامی، علی آباد کتول، ایران

^۳ کارشناس ارشد پرستاری سالمندی، دانشکده دندان پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

^۴ کارشناس ارشد پرستاری کودکان، سازمان تامین اجتماعی، بیمارستان تامین اجتماعی پیامبر اعظم، کرمان، ایران

^۵ کارشناس ارشد پرستاری مراقبت های ویژه نوزادان، گروه پرستاری کودکان و نوزادان، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی، اصفهان

^۶ دکتری پرستاری، گروه پرستاری، واحد علی آباد کتول، دانشگاه آزاد اسلامی، علی آباد کتول، ایران (نویسنده مسئول)

Email:

n-hekmatipour@aliabadiau.ac.ir

مقدمه

تالاسمی یک اختلال ژنتیکی و خونی شایع و همچنین یک بیماری مزمن است که با طیف وسیعی تظاهر می کند (۱، ۲). تقریباً ۲۰۰ میلیون نفر در سراسر جهان به تالاسمی مبتلا هستند (۳). که در کشورهای آفریقا، آسیای جنوب شرقی، مدیترانه، خاورمیانه و شبه قاره هند از شیوع بیشتری برخوردار است (۴). تالاسمی تقریباً ۴,۴ تولد زنده از هر ۱۰۰۰۰ تولد زنده در سراسر جهان را تحت تأثیر قرار می دهد (۱). در ایران، شیوع تالاسمی از ۱ تا ۱۰ درصد در نقاط مختلف کشور متفاوت است (۵). بیش از ۲۰۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی در ایران وجود دارد که بروز آن ۴ تا ۸ مورد در هر ۱۰۰۰ تولد است (۶، ۷).

تالاسمی به دلیل سنتز معیوب هموگلوبین در گلبول های قرمز بدن انسان ایجاد می شود (۱). این نقص سنتز منجر به تشکیل غیر طبیعی، شکننده و همولیز گلبول های قرمز می شود. همچنین هموگلوبین به عنوان حامل اکسیژن در گلبول های قرمز عمل می کند. از دو پروتئین آلفا و بتا تشکیل شده است. اگر بدن به اندازه کافی یکی از این دو پروتئین را تولید نکند، گلبول های قرمز به درستی تشکیل نمی شوند و نمی توانند اکسیژن کافی را حمل کنند. در نتیجه باعث کم خونی شده که از اوایل کودکی شروع می شود و در طول زندگی ادامه می یابد (۸، ۹).

به دنبال این عوارض کودکان مبتلا به تالاسمی ممکن است دچار تاخیر در رشد و بلوغ تاخیری، تغییر در ظاهر فیزیکی، به عنوان مثال، ناهنجاری های استخوانی و کوتاهی قد و همچنین دچار عوارض شدید مانند نارسایی قلبی، آریتمی قلبی، بیماری کبدی، عوارض غدد درون ریز و عفونت شوند. در این کودکان قدرت و انعطاف عضلانی آن ها کاهش پیدا می کند، درد به طور فزاینده ای رایج شده و نسبت به همسالان سالم خود فعالیت کمتری پیدا می کنند (۲). این مشکلات نه تنها بر عملکرد فیزیکی بیماران بلکه بر عملکرد عاطفی، عملکرد اجتماعی و عملکرد مدرسه تأثیر می گذارد و منجر به به یک تصویر ضعیف از خود و اختلال در کیفیت مرتبط با سلامت می شود (۲).

کودکان مبتلا به تالاسمی به ناچار با این مشکلات مواجه می شوند و اثرات بسیار زیادی بر زندگی آن ها می گذارد. هدف

برای مراقبت و درمان برای کودکان مبتلا به تالاسمی که یک بیمای مزمن است بر روی سازگاری خوب کودکان تمرکز دارد. سازگاری به عنوان پاسخ مثبت به محرک ها در نظر گرفته می شود و سازگاری اجتماعی به عنوان فرآیندی است که شخص به وسیله وفق دادن خود با محیط یا تغییر محیط اطراف جهت ارضای نیازها و انگیزش هایش با محیط اجتماعی سازگار می شود. سازگاری مناسب دست یابی به سلامتی را امکان پذیر و به کاهش عوارض کمک می کند (۱۳-۱۰). این در حالی است که عدم سازگاری مناسب با این بیماری مشکلات بیماران را افزایش می دهد و هزینه های درمان را افزایش می دهد (۱۴، ۱۵). سازگاری نقش اساسی در نتایج درمانی دارد. و در این زمینه فقط داشتن اطلاعات کافی نیست، بلکه توانایی بیمار در مقابله موثر با استرس های بیماری های مزمن در زندگی روزمره مهمترین نکته است (۹). الیزار و همکاران در سال ۲۰۱۸ بیان کردند عملکرد سازگاران در بیماران تالاسمی باعث افزایش شایستگی و سلامتی آنها می شود (۱۶). که با توجه به جنبه های مختلف زندگی این بیماران استفاده از راهکارهایی برای بهبود سازگاری در این بیماران ضروری است. یکی از این راهکارها که با رویکردهای علمی و بالینی برای مقابله با مشکلات این بیماران استفاده می شود مدل های پرستاری است (۱۵). مدل پرستاری که به صورت گسترده و عمیق به مسأله سازگاری در ابعاد جسمی و روانی- اجتماعی در بیماری های مزمن پرداخته، مدل سازگاری روی می باشد (۱۷).

مدل سازگاری روی در سال ۱۹۷۶ براساس تئوری هلسون و برتالانفی ایجاد شد (۱۸). این مدل بیش از ۲۰ سال است که در عملکرد پرستاری مورد استفاده قرار گرفته است (۱۹). براساس این نظریه انسان به عنوان یک سیستم سازگار به شمار می آید که مدام در حال تغییر، رشد و تکامل، تعادل و سازگار است (۲۰).

هدف این مدل بهبود سازگاری در چهار حالت نیازهای فیزیولوژیک، خودپنداره، عملکرد نقش و وابستگی متقابل

حجم نمونه این پژوهش براساس مطالعه شاملی و حسنی (۲۰۱۷) با اندازه اثر ۰/۹۸ و آلفا کرونباخ ۰/۰۵ و فاصله اثر ۰/۹۵٪ توسط نرم افزار G*POWER برای هر گروه ۲۴ نفر برآورد شد که با توجه به احتمال ریزش نمونه ۲۷ نفر برای هر گروه انتخاب شد (۲۳).

روش نمونه گیری این مطالعه به صورت تخصیص تصادفی ساده انجام شد. در اجرای این مطالعه پژوهشگر بعد تصویب طرح در شورای پژوهشی دانشگاه و اخذ معرفی نامه و کسب اجازه از مسئولین محترم بیمارستان طالقانی گنبد کاووس پژوهشگر ضمن توضیح اهداف پژوهش به واحدهای شرکت کننده در این مطالعه در خصوص بی خطر بودن و محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان خاطر داده شد. به تمامی واحدهای پژوهش این اجازه داده شد که در صورت عدم تمایل حتی در حین مطالعه خارج شوند. در اجرای این مطالعه پژوهشگر بعد تهیه لیستی از واحدهای پژوهش با روش پرتاب سکه و به صورت تصادفی واحدهای پژوهش را به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم نمود.

قبل از اجرای این پژوهش اطلاعات توسط پرسشنامه سازگاری اجتماعی بل در هر دو گروه مداخله و کنترل جمع آوری شد. پرسشنامه سازگاری بل حاوی ۳۲ سوال که با روش دو گزینه ای بلی (نمره ۱) و خیر (نمره ۰) نمره گذاری شد. در مطالعه بذر افشان و همکاران (۲۰۲۰) پایایی این پرسشنامه با ضریب ۰/۸۹ مورد تایید قراگرفت (۲۴). روایی این پرسشنامه نیز در مطالعات متعدد مورد تایید قرار گرفت. همچنین در پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی واحدهای پژوهش (سن، جنس والد، جنس کودک، سن کودک، سن والدین و تحصیلات والدین) بود. گروه کنترل در این پژوهش مراقبت ها و آموزش های روتین بیمارستانی را در زمان مراجعه دریافت می نمود. ولی در گروه مداخله ۸ جلسه آموزشی ۴۵-۳۰ دقیقه ای در گروه های ۵ تا ۳ نفره به مدت ۸ هفته در طول ۲ ماه هر دو هفته یکبار برگزار شد. در این ۸ جلسه یک جلسه معارفه آشنایی به همراه آموزش فردی جهره به جهره براساس محرک ها و رفتارهای ناسازگاری بود. ۶ جلسه آموزش گروهی براساس

است (۱۵). حالت فیزیولوژیکی به تظاهرات سلول ها، بافت ها، اندام ها و سیستم های بدن انسان، خودپنداره به عنوان باورها و احساسی که فرد در یک لحظه در مورد خود دارد، عملکرد نقش مجموعه ای از انتظارات در مورد نحوه عملکرد یک فرد در هنگام اشغال یک موقعیت معین و حالت وابستگی متقابل به تعاملات مربوط به دادن و دریافت عشق، احترام و ارزش اشاره دارد که این حالات باعث بهبود روند درمان در بیماری های مزمن می شوند (۱۴). علی اکبرزاده آرانی و همکاران (۲۰۱۲) بیان کردند که آموزش بر اساس تئوری روی بر سازگاری اجتماعی مادران کودکان عقب مانده ذهنی مؤثر است (۱۳). لذا با استفاده مؤثر از مکانیسم های مقابله ای در این تئوری فرد می تواند با موفقیت زندگی خود را سپری کند و عامل مهمی برای جلب مشارکت بیمار در درمان و مشارکت پرستاران در فرآیند تصمیم گیری مراقبت های بهداشتی است و در نهایت منجر به دستیابی به سلامت و رفاه مطلوب و کیفیت بالای زندگی و مرگ با عزت می شود (۲۱، ۲۲). بر همین اساس پژوهشگران براساس تجارب بالینی خود بر آن شدند مطالعه ای با هدف تاثیر مدل سیستمی روی بر سازگاری اجتماعی کودکان تالاسمی انجام شد.

روش کار

این مطالعه تجربی بر روی ۵۴ کودک تالاسمی مراجعه کننده به بیمارستان طالقانی گنبد کاووس در کشور ایران در سال ۲۰۱۸ انجام شد. شرایط ورود به این مطالعه کودکان تالاسمی دارای پرونده پزشکی بیمارستانی با سن ۱۹-۷ سال، والدینی که حداقل یک کودک تالاسمی داشتند، فاقد مشکلات بیماری های جسمی و روحی روانی مزمن بودند، فرزند آنها به جز تالاسمی مشکل مزمن دیگری نداشت. همچنین در خانواده فرزند معلول و بیمار دیگری وجود نداشت. معیارهای خروج از این مطالعه والدینی که تمایل به شرکت در این مطالعه را نداشتند. همچنین والدینی که ۲ جلسه در کارگاه آموزشی غیبت داشتند از این مطالعه حذف می شدند.

روحی آنها پرداخته شد. سپس اهمیت و نقش آنها در خانواده و جایگاه آنها برای والدین آموزش داده شد (کادر اچارچوب آموزش)

در پایان این پژوهش ۲ هفته بعد از انجام مداخله پرسشنامه ها مجدد در دو گروه مداخله و کنترل تکمیل شد. سپس اطلاعات وارد نرم افزار آماری SPSS21 شد توسط آمار توصیفی (جدول، میانگین، انحراف معیار) و آمار استنباطی (تی زوج، تی مستقل، یو من ویتنی و کای اسکوتر) در سطح معنی داری ۰/۰۵ تجزیه تحلیل شد.

مولفه های تئوری سازگاری روی انجام شد. جلسات آموزشی براساس چارچوب نظری تئوری و ابعاد تئوری و مقالات مشابه اجرا شد. به عنوان مثال در آموزش بعد فیزیولوژیک آموزش در خصوص اهمیت خواب و بهداشت خواب نقش آن در کاهش استرس و افزایش سلامت و یا اهمیت رژیم غذایی و نوع تغذیه این بیماران آموزش داده شد. در بعد خودپنداره روی عزت نفس و مشکلات بیماران بخاطر تغییرات ظاهری ناشی از بیماری آموزش داده شد. در بعد ایفای نقش بیماران تشویق به مشارکت در فعالیت های اجتماعی و انجام فعالیت های روزانه تشویق شدند. در بعد وابستگی ابتدا تشویق به بیان احساسات، کشف نیازهای

جدول ۱. خلاصه ای از محتوای جلسات آموزشی براساس تئوری سازگاری روی

جلسات	هدف	محتوای جلسه
اول هر دو گروه	آشنایی	اخذ رضایت آگاهانه، آشنایی و تبادل اطلاعات، تکمیل پرسشنامه، تعیین تصادفی گروه مداخله و آزمودنی
دوم فقط گروه آزمون	ماهیت بیماری	توضیح بیمار، شیوع آن، نحوه انتقال، راه های پیشگیری، تاثیر بیماری بر خانواده و نقش خانواده در حمایت از بیمار
سوم	بعد فیزیولوژیک	نیازهای فیزیولوژیک (تغذیه، خواب، نیازهای تکاملی و جذب و دفع)
چهارم	بعد خودپنداره	اهمیت تصویر ذهنی مادر از خود، واقعیت وجودی، مفهوم خودباوری و زندگی شاد
پنجم	بعد ایفای نقش	کمک جهت بهبود نقش ها شامل نقش مادری، همسری و نقش های اجتماعی
ششم	بعد وابستگی	درک و کنترل صحیح احساسات و عواطف منفی، کاهش آن و تقویت احساسات مثبت نسبت به بیماری
هفتم		محتوای آموزش به صورت پکیج در اختیار بیماران قرار گرفت، به صورت انفرادی با افرادی که در ابعاد خاص مشکل دارند جلسه انفرادی؛ تقدیر و تشکر از شرکت کنندگان، پاسخ به سوالات، تکمیل پرسشنامه ها، و در انتهای جلسه پکیج آموزشی در اختیار گروه کنترل نیز ا
هر دو گروه		

نتایج

تحصیلات پدر ($p=0/38$) جنسیت کودک ($p=0/23$) اختلاف معنی داری را بین دو گروه نشان نداد.

در مقایسه مشخصات جمعیت شناختی دو گروه مداخله و کنترل آزمون یو من ویتنی از نظر سن مادر ($p=0/09$)، سن پدر ($p=0/06$) و سن کودک ($p=0/34$) اختلاف معنی داری را نشان نداد. آزمون کای اسکوتر از نظر تحصیلات مادران ($p=0/06$)،

جدول ۲. مقایسه میانگین سازگاری اجتماعی در گروه مداخله و کنترل قبل و بعد پژوهش

زمان	گروه	مداخله	کنترل	P_value
------	------	--------	-------	---------

قبل از مداخله	۱۶/۱۱ + ۴/۹۷	۱۴/۴۲ + ۴/۵۹	$F=۰/۵۹, P=۰/۲۹$
بعد از مداخله	۱۸/۷۷ + ۵/۱۲	۱۵/۴۲ + ۵/۶۷	$F=۰/۹ \quad P=۰/۰۲$
P_value	$=۰/۰۱۶P$	$=۰/۰۱۶P$	
	$=۰/۲/۵t$	$t=-۱/۸$	

آزمون تی مستقل بین دو گروه مداخله و آزمون قبل از انجام مطالعه اختلاف معنی داری را نشان نداد ($p=۰/۵۹$) ولی این آزمون بین دو گروه بعد از مداخله اختلاف معنی داری را نشان داد ($p=۰/۰۰۲$) میزان سازگاری اجتماعی در گروه مداخله بیشتر بود.

آزمون تی زوج در گروه مداخله قبل و بعد از مطالعه اختلاف معنی داری را نشان داد ($p=۰/۰۱۶$). آزمون تی زوج در گروه کنترل قبل و بعد از مداخله اختلاف معنی داری را نشان نداد ($p=۰/۱۶$) (جدول ۲)

جدول ۳. تاثیر الگوی سازگاری روی بر سازگاری اجتماعی مادران کودکان تالاسمی شهر گنبد کاووس در سال ۱۳۹۷

منبع واریانس	مجموع مجزورات	درجه آزادی	میانگین مجزورات	F مقدار	سطح معنی داری	Eta
مدل اصلاح شده	۴۱/۷۵۸	۲	۷۱/۳۹۲	۹۱/۲۲	$<۰/۰۱P$	۰/۴۷
جداکننده پس آزمون	۶۳۶/۳۴	۱	۶۳۶/۳۳	۴/۳۷	$<۰/۰۱P$	۰/۴۲
گروه	۵۷/۶۵	۱	۵۷/۵۵	۸۲/۳	$<۰/۰۱P$	۰/۳۴
خطا	۶۶/۸۵۶	۵۰	۵۷/۶۵			
جمع	۱۷۱۹۸	۵۳				
کل	۰۷/۱۶۴۲	۲				

آزمون انکوا با حذف اثر پیش آزمون اختلاف معنی داری نشان داد. طوری که ۰/۳۴ تغییرات متغیر وابسته می تواند در ارتباط با الگوی سازگاری روی باشد ($p < ۰/۰۱, \eta^2 = 34\%$) (جدول ۳).

بحث و نتیجه گیری

نتایج این مطالعه نشان داد مدل سیستمی روی بر سازگاری اجتماعی کودکان تالاسمی تاثیر دارد. در این پژوهش نمره سازگاری قبل از مداخله و بعد از مداخله در گروه آزمون تفاوت معناداری داشت که نشان دهنده اثربخش بودن مداخلات می باشد و طرح مراقبتی مبتنی بر مدل سازگاری روی، با بیشتر شدن میزان سازگاری اجتماعی در گروه مداخله، امتیاز سازگاری اجتماعی را در بیماران تالاسمی افزایش داد.

که نتایج مطالعه حاضر با پژوهش اورسواج (۲۰۲۱) هم سواست و در توضیح این یافته می توان بیان داشت مداخله گروهی حمایتی مبتنی بر مدل انطباق روی با ایجاد تأثیر مثبت بر تصویر بدن، بهبود عملکردهای جنسی و افزایش حمایت اجتماعی از زنان در درمان سرطان سینه، به حالت های فیزیولوژیک، خودپنداره، عملکرد نقش و حالت های وابستگی متقابل کمک می کند و باعث سازگاری اجتماعی زنان مبتلا به سرطان سینه می شود (۲۵).

وانگ و همکاران (۲۰۲۰) اذعان کردند اجرای مدل روی باعث افزایش سازگاری در بعد اجتماعی در مراقبت های مزمن می شود. ابعاد و شاخص های اندازه گیری سازگاری در مراقبت های مزمن با استفاده از مدل روی باعث درک بیشتر از

بیماران ارائه دهند. این عدم انسجام ممکن است به دلیل نبود تلفن بوده باشد ولی در مطالعه مذکور بیماران از طریق تلفن پیگیری شدند و تماس ها، ممکن است سازگاری آنها را بهبود بخشیده باشد (۲۹).

ویکدن و همکاران (۲۰۱۶) در مطالعه خود با عنوان تأثیر آموزش درمانی بر اساس الگوی سازگاری روی بر سازگاری بیماران همودیالیزی به این نتیجه رسیدند که آموزش هایی که برای افراد تحت همودیالیز بر اساس ۴ حالت از مدل سازگاری روی ارائه و ارزیابی شد، سازگاری جسمی، روانی و اجتماعی را افزایش داد (۳۰).

علی اکبرزاده آرانی و همکاران (۲۰۱۲) بیان کردند که آموزش بر اساس تئوری روی بر سازگاری اجتماعی مادران کودکان عقب مانده ذهنی مؤثر است. مدل سازگاری روی به صورت گسترده برای راهنمایی در عمل، تحقیق و آموزش استفاده می شود و باعث ارتقای سلامت در کلیه فرآیند های زندگی می شود. بر طبق این مدل، دانش پرستاری باعث ایجاد تعادل در درک انسان در مورد وجود فیزیولوژیکی، فکری و احساسی خود، می گردد (۱۳).

نتیجه مطالعه علیمحمدی و همکاران (۲۰۱۵) نیز با مطالعه مذکور هم سو است و اعلام کردند که برنامه مراقبتی مبتنی بر مدل سازگاری روی سطح سازگاری فیزیولوژیکی بیماران مبتلا به سکنه را بهبود می بخشد. در این رابطه می توان گفت اثرات مثبت طرح های مراقبتی مبتنی بر مدل سازگاری روی می تواند رفتارهای ناسازگار بیماران مبتلا به بیماری های مزمن مانند سکنه مغزی، دیالیز و ام اس را تحت تاثیر قرار دهد (۳۱). حاتمی و همکاران (۲۰۱۹) تئوری سازگاری روی موجب کاهش بارمراقبتی و افزایش تاب آوری والدین می گردد (۲۹، ۳۰). لذا استفاده از مدل ها نقش مهمی در ارتقاء مراقبت های پرستاری دارد (۳۱، ۳۲).

نتیجه گیری

داده های حاصل از پژوهش نشان داد تئوری سازگاری v,d بر سازگاری اجتماعی کودکان تالاسمی تاثیر دارد.

مفهوم سازگاری، که معرف وضعیت سلامت و پیامدهای سلامتی بیماران است می شود (۲۶).

سالازار و همکاران (۲۰۱۸) عنوان کردند که مدل روی بر سازگاری اجتماعی و پیری فعال در سالمندان مبتلا به بیماری مزمن موثر است. در تیوری روی حالت تابع نقش به مجموعه ای از انتظارات در مورد نحوه عملکرد یک فرد در هنگام اشغال یک موقعیت معین اشاره دارد و نقش های اولیه، ثانویه و ثالث را توصیف می کند و از طریق این تیوری می توان به مشارکت و سازگاری اجتماعی که عامل تعیین کننده سالمندی فعال و سالم است دست یافت (۱۴).

پژوهش حاضر با پژوهش حاجتی و همکاران (۱۳۹۹) ناهم سو است و این پژوهش نشان داد، آموزش بر اساس سازه های تئوری روی بر مولفه های سازگاری اجتماعی مادران کودکان کم توان ذهنی تاثیر نداشت (۲۴).

کودکانی که از نظر ذهنی ناتوان هستند، فشارهای روانی خاص و بیشتری بر کل خانواده و به خصوص مادران این کودکان در مقایسه با بیماران مزمن دیگر از طرف اطرافیان و جامعه وارد می شود و ایجاد سازگاری با اجتماع در این مادران سخت به نظر می رسد که می توان جهت ایجاد سازگاری با این مشکل با شناخت مسائل و مشکلات روحی و جسمی متنوع والدین کودکان کم توان ذهنی از شیوه های مناسب در جهت اقدام صحیح و حمایت از این افراد استفاده شود و به ارتقا سطح سازگاری اجتماعی دست یافت (۱۳، ۲۷).

آکلی (۲۰۱۳) و همکاران بیان کردند که آموزش مبتنی بر الگوی سازگاری روی در بیماران مبتلا به نارسایی انسدادی مزمن ریوی در سه بعد فیزیولوژیکی، درک از خود و ایفای نقش مؤثر و در بعد استقلال و وابستگی از طرف خانواده غیر مؤثر گزارش نموده اند و با یافته های ما همخوانی ندارد (۲۸).

استفاده از تئوری های پرستاری می تواند ابزارهایی را در اختیار پرستاران قرار دهد تا بر حرفه خود تمرکز کنند و مراقبتی همه جانبه با رویکرد روانشناختی-بیولوژیکی اجتماعی برای

بیمار مبتلا به بیماری مزمن در تلاش برای کنترل و سازگاری با مشکلات مرتبط با بیماری خود نیاز به یادگیری برخی از رفتارها و تغییر در رفتار خود برای ایجاد رفتارهای سازگار دارند و مراقبت از بیمار مبتلا به بیماری مزمن باید شامل القا باشد که مدل پرستاری روی با بهبود سازگاری در چهار حالت تطبیقی بیماران مبتلا به یک بیماری مزمن منجر به نتایج مثبتی در تلاش بیماران برای سازگاری با مشکلات مرتبط با بیماری می شود.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه به جهت حمایت در انجام پژوهش صمیمانه سپاسگزاری می شود.

تعارض منافع

این مطالعه فاقد تضاد منافع می باشد.

References

1. Thiagarajan A, Bhagvandas M, Kosalram K, Bhattacharya S. Well-being, familial risk, and transfusion interval in thalassemia-affected families: A two-step cluster analysis. *J Educ Health Promot.* 2019;8:89-92.
2. Ismail DK, El-Tagui MH, Hussein ZA, Eid MA, Aly SM. Evaluation of health-related quality of life and muscular strength in children with beta thalassemia major. *Egyptian Journal of Medical Human Genetics.* 2018;19(4):353-7.
3. Khodashenas M, Mardi P, Taherzadeh-Ghahfarokhi N, Tavakoli-Far B, Jamee M, Ghodrati N. Quality of Life and Related Paraclinical Factors in Iranian Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia. *Journal of Environmental and Public Health.* 2021;2021.
4. Merkeley H, Bolster L. Thalassemia. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne.* 2020;192(41):E1210.
5. Khodashenas M, Mardi P, Taherzadeh-Ghahfarokhi N, Tavakoli-Far B, Jamee M, Ghodrati N. Quality of Life and Related Paraclinical Factors in Iranian Patients with Transfusion-Dependent Thalassemia. *J Environ Public Health.* 2021;2021:2849163.
6. Biabani A, Kermansaravi F, Navidian A. The Effect of Group Education on Adaptive Behaviors and Caregiver Burden in Mothers of Children with Thalassemia Major: A Trial Clinical Study. *Medical-Surgical Nursing Journal.* 2020;9(1).
7. Haghpanah S, Vahdati S, Karimi M. Comparison of quality of life in patients with β -Thalassemia intermedia and β -Thalassemia major in Southern Iran. *Hemoglobin.* 2017;41(3):169-74.
8. Bajwa H, Basit H. Thalassemia. *StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing Copyright © 2021, StatPearls Publishing LLC.; 2021.*
9. Abbasi S, Shahriari M, Ghanavat M, Talakoub S, Asl FSM, Hemati Z. The Relation between Different Aspects of Quality of Life with Coping Style in Adolescents with Thalassemia in Comparison to a Healthy Group. *International journal of hematology-oncology and stem cell research.* 2020;14(1):19.
10. Punaglom N, Mangkarakeree N. Integrative Review for Factors Related to Family Functioning in the Family Living with the Children with Thalassemia. *The Bangkok Medical Journal.* 2020;16(2):242-.
11. Sultana R, Humayun S, Noor T, Humayun S, Zafar U. Impact of thalassaemia on quality of Life. *J Soc Obstet Gynaecol Pak.* 2016;6(4):156-60.
12. Maleki FA, Maslarpak MH, Khalkhali H. STUDY THE EFFECT OF PERFORMANCE ROY ADAPTATION MODEL ON INTENSITY AND EFFECTS OF FATIGUE IN MULTIPLE SCLEROSIS PATIENTS. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty.* 2016;14:571-9.
13. Aliakbarzadeh-Arani Z, Taghavi T, Sharifi N, Noghani F, Faghihzade S, Khari-Arani M. Impact of training on social adaptation in mothers of educable mentally-retarded children based on Roy adaptation theory. *Feyz Journal of Kashan University of Medical Sciences.* 2012;16(2).

14. Salazar-Barajas ME, Crespo ML, Hernández Cortez PL, Villarreal Reyna MdlÁ, Gallegos Cabriales EC, Gómez Meza MV, et al. Factors contributing to active aging in older adults, from the Framework of Roy's Adaptation Model. *Investigacion y educacion en enfermeria*. 2018;36(2).
15. Yaghoubinia F, Navidian A, Yousefian N. Effect of care plan based on Roy adaptation model on physiological adaptation in patients with thalassemia major. *Medical-Surgical Nursing Journal*. 2017;6(2 & 3).
16. Elzaree FA, Shehata MA, El Wakeel MA, El-Alameey IR, AbuShady MM, Helal SI. Adaptive functioning and psychosocial problems in children with beta thalassemia major. *Open access Macedonian journal of medical sciences*. 2018;6(12):2337.
17. Rashki Z, Hojjati H. The effect of Roy Adaptation Model on maternal resilience of 7-19 year old children with thalassemia in Gonbadkavous city. *jpenir*. 2020;7(1):41-9.
18. Meleis AI. *Theoretical Nursing: Development and Progress*: Wolters Kluwer; 2018.
19. Feghhi H, Saadatjoo SA, Dastjerdi R, Kalantari S, Alidousti M. The effect of a training program based on Roy's adaptation model on psychosocial adaptation in patients with type II diabetes in Birjand, Iran. *zbmu-jdn*. 2016;4(2):8-24.
20. Alligood MR. *Nursing Theorists and Their Work*: Elsevier Health Sciences; 2021.
21. Brannon L, Feist J, Updegraff JA. *Health psychology: An introduction to behavior and health*: Cengage Learning; 2013.
22. Larsen PD. *Lubkin's chronic illness: impact and intervention*: Jones & Bartlett Learning; 2021.
23. Shameli R, Hasani F. The effectiveness of reality therapy on resilience in mothers with children afflicted by cancer. 2017.
24. Hojjati H. The effect of Roy adaptation theory Implementation on the social adaptation of mothers of children with intellectual disability. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;7(1):62-9.
25. Ursavas FE, Karayurt Ö. Effects of a Roy's Adaptation Model-Guided Support Group Intervention on Sexual Adjustment, Body Image, and Perceived Social Support in Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*. 2021;44(6):E382-E94.
26. Wang X, Zhang Q, Shao J, Ye Z. Conceptualisation and measurement of adaptation within the Roy adaptation model in chronic care: a scoping review protocol. *BMJ open*. 2020;10(6):e036546.
27. Mashayekhi F, Rafati S, Rafati F, Pilehvarzadeh M, Mohammadi-Sardo M. A study of caregiver burden in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013. *Modern Care Journal*. 2014;11(3).
28. Akyil RÇ, Ergüney S. R oy's adaptation model- guided education for adaptation to chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2013;69(5):1063-75.
29. Hassani SN, Tabiee S, Saadatjoo S, Kazemi T. The effect of an educational program based on Roy adaptation model on the psychological adaptation of patients with heart failure. *Modern Care Journal*. 2013;10(4).
30. Vicdan AK, Karabacak BG. Effect of treatment education based on the Roy Adaptation Model on adjustment of hemodialysis patients. *Clinical Nurse Specialist*. 2016;30(4):E1-E13.
31. Alimohammadi N, Maleki B, Shahriari M, Chitsaz A. Effect of a care plan based on Roy adaptation model biological dimension on stroke patients' physiologic adaptation level. *Iranian journal of nursing and midwifery research*. 2015;20(2):275.

*Original Article***The effect of Roy's systemic model on social adjustment of children with thalassemia**

Received: 26/06/2022 - Accepted: 28/07/2022

Somayeh Azimpour¹
 Zeinab Rashki²
 Elham Hesari³
 Fahimeh Safizadeh⁴
 Atefeh Jorabian⁵
 Nafiseh Hekmati pour^{6*}

¹ Ziaee Hospital, Yazd university of medical sciences, Ardakan, Iran

² Master of Pediatric Nursing, Department of Nursing, Aliabad Katoul Branch, Islamic Azad University, Aliabad Katoul, Iran

³ Msc In Geriatric Nursing, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

⁴ Master of Pediatric Nursing, Payambar Azam Hospital, Social Security Organization, Kerman, Iran

⁵ Department of Pediatric and Neonatal Nursing, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

⁶ Department of Nursing, Aliabad Katoul Branch, Islamic Azad University, Aliabad Katoul, Iran (Corresponding Author)

Email:

n-hekmatipour@aliabadiu.ac.ir

Abstract

Introduction: Children with thalassemia face serious clinical and psychological complications that can cause many problems for them and their families. Coping strategies based on psychological theories help these children to adapt to their new situation. The aim of this study was to investigate the effect of Roy's systemic model on social adjustment of children with thalassemia.

Methods: This experimental study was performed on 54 thalassemic children referred to Taleghani Hospital in Gonbade Kavous (Golestan Province, Iran). Data were collected by Bell adjustment and demographic information questionnaires, and then analyzed by SPSS-21 software using descriptive statistics (percentage, mean, standard deviation) and inferential statistics (paired t-test, independent t-test, U Mann-Whitney and Chi-square) at a significant level of 0.05.

Results: Independent t-test did not show a significant difference between the intervention and test groups before the study ($P = 0.59$). This test showed a significant difference between the two groups after the intervention ($P = 0.002$). Paired t-test showed a significant difference in the intervention group before and after the study ($P = 0.016$). Paired t-test in the control group before and after the intervention did not show a significant difference ($P = 0.16$). ANCOVA test showed a significant difference by removing the effect of pre-test. So that 0.34 of the variable-dependent changes can be related to the Roy adaptation pattern ($P < 0.01$, $\eta^2 = 34\%$)

Conclusion: Education based on Roy's theory affects social adjustment of children with thalassemia. The quality of life of children with thalassemia depends on several factors.

Keywords: Thalassemia, Children, Social Adjustment, Roy's Adaptation Theory