بررسی میزان آگاهی و نیازهای آموزشی درنوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و عضو فعال خانواده ی آنها در بندر عباس

لیلی بریم نژاد[1]، **سرور پرویزی**[2]، **حمید حقانی**[3]، **بلقیس شیبانی**[4]

[1] دانشیار، دکترای تخصصی پرستاری، عضو هیئت علمی مرکز تحقیقات مراقبتهای پرستاری ،[2] استاد، دکترای تخصصی پرستاری، عضو هیئت علمی گروه پرستاری کودکان، [3] مربی، دکترای تخصصی آمار، عضو هیئت علمی گروه آمار زیستی دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، [4] مربی، کارشناس ارشد پرستاری کودکان، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.

مجله راهبردهای توسعه در آموزش پزشکی، دوره چهارم شماره اول بهارو تابستان ۹۶ صفحات ۷۵-۶۸.

چکیده

مقدمه و هدف: تالاسمی می‌تواند اثرات نامطلوب زیادی بر فرد، خانواده و جامعه تحمیل کند. بنابراین لازم است که نیاز والدین دارای فرزند مبتلا و افراد مبتلا به تالاسمی مشخص شود. این پژوهش با هدف تعیین میزان آگاهی و نیازهای آموزشی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و یکی از اعضای فعال خانواده در بندرعباس انجام شد.

روش ها: این پژوهش به صورت مقطعی از نوع توصیفی- تحلیلی بوده که در سال ۱۳۹۳ در شهر بندرعباس بر روی ۷۰ نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور و یک نفر از اعضای فعال خانواده انجام شد. جمع آوری اطلاعات به صورت مصاحبه و با استفاده از پرسشنامه بود. ابزار پژوهش در این مطالعه شامل پرسشنامه‌های اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه محقق ساخته نیازسنجی بود که پرسشنامه محقق ساخته نیازسنجی دارای دو بخش بود. بخش اول شامل ۲۲ سوال در سه حیطه شناخت ماهیت بیماری (۱۶ سوال)، تغذیه (۳سوال) و پیشگیری (۳ سوال) و بخش دوم شامل ۲۴ عبارت بود که میزان نیاز آموزشی فرد را مشخص می‌کرد. داده‌ها پس از جمع آوری با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۱۶ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: در رابطه با سنجش میزان آگاهی، بیشترین امتیاز به حیطه پیشگیری و کمترین امتیاز به حیطه ماهیت بیماری تعلق داشت بطوری که میزان پاسخ نمی‌دانم به حیطه ماهیت بیماری، ۵۰ درصد در نوجوانان و بیش از ۷۵ درصد در اعضای فعال بود. همچنین در رابطه با نیازسنجی، بیشترین امتیاز در هر دو گروه مربوط به کسب اطلاعات در رابطه با درمانهای جدید بود.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج بدست آمده، نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و عضو فعال خانواده ، نیاز به آموزش در تمامی حوزه های مورد بررسی بخصوص ماهیت بیماری، درمان و عوارض بیماری دارند.

کلیدواژه‌ها: آگاهی، تالاسمی، نیاز سنجی.

نویسنده مسئول:
بلقیس شیبانی
کارشناس ارشد پرستاری کودکان، مربی، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان
بندرعباس،ایران
تلفن: ۰۹۸۹۳۶۵۹۰۵۱۷۸+
پست الکترونیکی:
farideh.sheibany@gmail.com

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت مقاله: ۹۵/۸/۱۶ اصلاح نهایی: ۹۵/۱۲/۲۰ پذیرش مقاله: ۹۵/۱۲/۲۲

ارجاع: بریم نژاد لیلی، پرویزی سرور، حقانی حمید، شیبانی بلقیس. بررسی میزان آگاهی و نیازهای آموزشی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و عضو فعال خانواده مبتلایان در بندر عباس. راهبردهای توسعه در آموزش پزشکی۱۳۹۶؛ ۴(۱):۷۵-۶۸.

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

مقدمه

تالاسمی یکی از شایع‌ترین اختلالات خونی مزمن و ارثی است که به طور تقریبی دویست و چهل میلیون نفر در سرتاسر جهان را درگیر نموده است. از این جمعیت حدودا ۲۰۰۰۰۰ نفر مبتلا به تالاسمی ماژور می‌باشند (۲،۱). سازمان بهداشت جهانی، تالاسمی را به عنوان شایع‌ترین اختلال مزمن و ژنتیکی در ۶۰ کشور جهان معرفی کرد بطوری که این بیماری در سال به طور تقریب زندگی ۱۰۰۰۰ نفر را تحت تاثیر قرارمی‌دهد (۳). کشور ایران نیز از جمله کشورهایی است که بالاترین میزان شیوع را در کرانه‌های دریای خزر و خلیج فارس را داراست (۴-۶)

تالاسمی تنها یک مشکل بهداشتی برای بیماران و خانواده‌های آنها نیست بلکه برای سیستم بهداشت عمومی نیز هزینه‌بر است هزینه‌هایی جهت تزریق منظم خون، دفع آهن مازاد بدن و بستری‌های مکرر در بیمارستان (۱).

تالاسمی می‌تواند اثرات نامطلوب زیادی بر فرد، خانواده و جامعه تحمیل کند همچنین تحقیقات نشان داده خانواده‌های این بیماران نیز در معرض مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی زیادی قرار دارند. بنابراین لازم است که نیاز والدین دارای فرزند مبتلا و افراد مبتلا به تالاسمی مشخص شود (۷-۹).

سطح آگاهی افراد جامعه نقش مهمی در پیشگیری از افزایش میزان شیوع و بروز بیماری تالاسمی دارد (۴). همچنین برای افزایش میزان آگاهی در افراد به یک برنامه آموزشی نیاز است. نقطه آغازین هر برنامه آموزشی و مراقبتی نیز، تعیین میزان نیاز و تدوین برنامه آموزشی منوط به سنجش و شناسایی نیازها است. شناسایی و الویت نیازها بیانگر نیازسنجی است (۱۰).

نتایج مطالعهKeskek و همکارانش (۲۰۱۲) نشان داد که افراد بالغ مبتلا به تالاسمی با مشکلات بسیاری مانند افسردگی روبرو هستند لذا توجه به نیازهای آنان بسیار ضروری است (۱۱). همچنین نتایج مطالعه زارع و همکارانش (۱۳۹۰) نشان داد تعیین نیازهای خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به تالاسمی و آموزش بیماران و خانواده‌های آنان در سطح وسیع لازم است (۹). غضنفری و همکارانش (۱۳۸۹) نیز در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی در زمینه آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی در مجموع، نمرات پایینی را کسب نمودند که نشان دهنده آگاهی ضعیف والدین در این زمینه بوده است (۱۰).

نظری نیز در مطالعه خود به این موضوع اشاره دارد که والدین کودکان مبتلا به بیماری ژنتیکی از جمله تالاسمی، به دریافت اطلاعات و مشاوره در رابطه با بیماری نیازمند هستند (۱۲).

بنابراین با توجه به وجود تحقیقات اندک در زمینه شناخت از آگاهی و نیاز آموزشی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و اعضای فعال خانواده آنها و با توجه به این که بالاترین میزان شیوع تالاسمی در کرانه‌های دریای خزر و خلیج فارس است و نیز سطح سواد و درآمد معمولا در این خانواده‌ها کم است (۱۳)، محقق بر آن شد تا مطالعه‌ای را با هدف" تعیین میزان آگاهی و نیازهای آموزشی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و یکی از

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

اعضای فعال خانواده ی آنها را در شهر بندرعباس" انجام دهد.

روش ها

این پژوهش به صورت مقطعی از نوع توصیفی- تحلیلی بوده که در سال ۱۳۹۳ در شهر بندرعباس و در مرکز بیماری‌های خاص ابوریحان انجام شد. پس از طی مراحل قانونی و جلب مشارکت و کسب رضایت‌نامه کتبی از مددجویان، نمونه گیری به شیوه در دسترس انجام گرفت. جامعه آماری را کلیه نوجوانان (۱۸-۱۲) سال مبتلا به تالاسمی ماژور و عضو فعال خانواده آنها که واجد شرایط لازم بودند، تشکیل می‌دادند. منظور از عضو فعال، فردی از اعضای خانواده بود که نوجوان با او ارتباط نزدیک داشته و خود نوجوان او را به پژوهشگر معرفی کرده بود. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بود از: داشتن حداقل سواد خواندن و نوشتن، داشتن پرونده پزشکی در مرکز و نداشتن مشکل روانی خاص. معیارهای خروج از مطالعه نیز عبارت از عدم تمایل بیمار برای شرکت در مطالعه بود.

جمع‌آوری اطلاعات به صورت مصاحبه و با استفاده از پرسشنامه انجام شد. تعداد واحدهای مورد پژوهش ۷۰ نوجوان و ۷۰ عضو فعال خانواده بود که به شیوه در دسترس انتخاب شدند. ابزار پژوهش در این مطالعه شامل پرسشنامه‌های اطلاعات جمعیت شناختی نوجوان و عضو فعال و پرسشنامه محقق ساخته نیازسنجی بود که پرسشنامه محقق ساخته نیازسنجی دارای دو بخش بود. بخش اول شامل ۲۲ سوال مربوط به تعیین میزان آگاهی عضو فعال خانواده و نوجوان مبتلا به تالاسمی، در سه حیطه شناخت ماهیت بیماری (۱۶ سوال)، تغذیه (۳ سوال) و پیشگیری (۳ سوال) که به صورت ۳ گزینه‌ای (بله، خیر، نمی‌دانم) بود. در این قسمت جهت سهولت در محاسبه، به هر پاسخ صحیح نمره ۳ و به پاسخ غلط نمره ۲ و به پاسخ نمی‌دانم نمره داده ۱ شد. و بخش دوم مربوط به سنجش میزان نیازهای آموزشی بود که به صورت عبارت‌هایی ۴ گزینه (از اصلا تا بسیار زیاد) تنظیم شده بود و در همه موارد، فرد پاسخگو باامتیازی از ۱ تا ۴، میزان نیاز خود به آموزش را تعیین می‌کرد. تعداد عبارات مربوط به این بخش ۲۴ عبارت بود که کمترین امتیاز ۲۴ و بیشترین امتیاز ۹۶ بود. این پرسشنامه نقطه برش (Cut Point) ندارد لذا با توجه به میانه ابزار (امتیاز۶۰) آزمودنی‌ها به دو دسته با نیاز بالا و پایین تقسیم شدند. جهت روایی پرسشنامه‌ها، از روایی محتوایی استفاده شد. بدین منظور ابزار به ده تن از اعضای هیئت علمی، دانشکده پرستاری و مامایی تهران و ایران داده شد که نقاط مبهم و نارسا در متن تصحیح گردد و از لحاظ درک شرکت کنندگان متعادل گردد. جهت پایایی نیز از روش آلفای کرونباخ استفاده شد که ده نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور با سنین (۱۸-۱۲) با یک عضو فعال، به طور در دسترس از مرکز انتخاب شدند و پرسشنامه را تکمیل نمودند سپس داده‌ها توسط نرم افزارSPSS نسخه ۱۶، مورد بررسی قرار گرفت و آلفای کرونباخ مربوط پرسشنامه‌ای که نوجوانان تکمیل کرده بودند، ۰/۹۳ و آلفای

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

کرونباخ مربوط پرسشنامه‌ای که اعضا تکمیل کرده بودند، ۰/۸۶ محاسبه شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات از طریق نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ با استفاده از آمار توصیفی و تحلیلی (میانگین، انحراف معیار و ...) انجام شد.

یافته‌ها

نتایج نشان داد میانگین سنی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور حدود ۲/۰۵± ۱۵/۶۷ بود و اکثر آنان در رده سنی ۱۶ تا ۱۸ سال قرار داشتند (۵۱/۴٪). اکثر نوجوانان شرکت کننده در مطالعه را دختران تشکیل می دادند (۸۰٪). از نظر تحصیلات، اکثریت نوجوانان در دوره راهنمایی و دبیرستان به سر می‌بردند (۵۷/۷٪). اکثر نوجوانان اعلام کردند که اطلاعات مربوط به بیماری را از دوستان خود دریافت می‌کردند (۳۲/۹٪). ۷۲٪ نوجوانان اعلام کردند که عضو انجمن تالاسمی نیستند. همچنین ۹۰٪ آنان اعلام کردند که هیچ گونه جزوه‌ای از انجمن دریافت نمی‌کنند. ۶۳٪ اعضای فعال را مادران، ۱۰٪ را پدران و ۲۷٪ را دیگر اعضای خانواده تشکیل می‌دادند. اکثریت اعضا سنی در حدود ۴۰ تا ۴۵ سال را داشتند (۳۱/۴٪).

از نظر تحصیلات، بیشتر اعضا تحصیلاتی تا سطح راهنمایی داشتند (۳۴/۳٪). ۲۷/۱٪ از اعضای فعال اعلام کردند که بجز نوجوان شرکت کننده در مطالعه، فرد دیگری نیز در خانواده مبتلا به تالاسمی است. اکثریت اعضا اعلام کردند که اطلاعات بهداشتی مربوط به بیماری تالاسمی را از پزشک دریافت می‌کنند (۴۱/۴٪).

نوجوانان به ۹ سوال حدود ۴۰ درصد پاسخ نمی دانم و حدود ۱۲/۵ درصد پاسخ غلط داده بودند. میزان پاسخ نمی دانم به سوالات حیطه ماهیت بالینی، ۵۰ درصد در نوجوانان و بیش از ۷۵ درصد در اعضای فعال بود. در رابطه با سوالات حیطه پیشگیری هم نوجوانان و هم اعضای فعال، بیشترین امتیاز را کسب کردند به طوری که این رقم برای پاسخ صحیح در نوجوانان ۷۰ درصد و برای اعضای فعال، ۸۴ درصد بود.

از نظر بررسی نیاز آموزشی در نوجوانان مبتلا، با توجه به بیشترین و کمترین امتیاز (۲۴ و ۹۶) و نمره حدواسط ۶۰، تعداد ۵۸ نوجوان امتیاز بالای ۶۰ داشتند (۸۲/۸۵ ٪) . در اعضای فعال خانواده نیز این رقم ۹۱/۴۲ درصد بود که نشان می داد ۶۴ عضو فعال، میزان نیاز آموزشی خود را بالای ۶۰ اعلام کرده بودند. همچنین در هر دو گروه، هم نوجوان و هم عضو فعال خانواده، عبارت مربوط به "کسب اطلاعات در رابطه با درمانهای جدید" بیشترین امتیاز را بدست آورد. بعد از آن بیشترین امتیاز برای گروه نوجوان مربوط به" عامل تشدید کننده بیماری" و برای گروه اعضای فعال خانواده مربوط به " سازمانهای حمایت کننده بود.

بحث و نتیجه گیری

اولین گام در برنامه‌ریزی برای دادن آموزش به افراد، بررسی نیازهای آموزشی آنان است چرا که بر حسب نیازسنجی، احتیاجات افراد مشخص شده و می‌توان برای آن برنامه‌ریزی مناسبی داشت (۹). تجزیه و تحلیل یافته‌ها نشان داد که

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

اکثر نوجوانان و اعضای فعال، تحصیلات ابتدایی و نهضت و زیر دیپلم را داشتند، همچنین ۹۰٪ نوجوانان اعلام کرده بودند که هیچ گونه جزوه آموزشی از انجمن تالاسمی دریافت نمی‌کنند. همچنین با توجه به یافته‌ها، ۲۷/۱٪ خانواده ها اعلام کرده بودند که فرد دیگری نیز در خانواده وجود دارد که مبتلا به تالاسمی است. این نتایج خود می‌تواند نشان دهنده‌ی ضعیف بودن آگاهی اعضای فعال بخصوص والدین، در رابطه با بیماری باشد. غضنفری و همکارانش (۱۳۸۹) در مطالعه خودشان به این موضوع اشاره کردند که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی در رابطه با ماهیت بیماری، آگاهی کافی ندارند همچنین با وجود ارثی بودن این بیماری، تعداد فرزندان شان از حداقل یک تا حداکثر ۸ فرزند بود و تعدادی از خانواده‌ها دارای بیش از یک فرزند مبتلا بودند (۱۰).

Caocci (۲۰۱۲) در مطالعه خود یادآور شده بود که بیماری تالاسمی بر روان فرد مبتلا اثرات سو دارد بطوری که تصویر ذهنی فرد را دگرگون می کند و حتی فعالیتهای فیزیکی او را نیز تحت تاثیر قرار میدهد (۱۴). در این مطالعه نیز دیده شد که اکثریت نوجوانان نسبت به کسب اطلاعات جدید در رابطه با درمانهای نوین برای بیماری، بیشترین نیاز را اعلام کرده بودند.

با توجه به اینکه این بیماری بر تصویر ذهنی فرد اثر گذار است و خود عاملی برای بروز برخی ناراحتی‌های روحی از جمله افسردگی می‌باشد (۱۵،۱۴،۱۱،۲)، لذا یک نوجوان با توجه به رده سنی خود، برای درمان عوارض و یافتن راه‌های جدید درمان و همچنین فهمیدن عوامل تشدید کننده بیماری، تلاش می‌کند.

در این مطالعه اعضای فعال خانواده که اکثریت آنان را زنان بخصوص مادران تشکیل می‌دادند، بیشترین نیاز خود برای یادگیری و آموزش را کسب اطلاعات جدید در رابطه با درمانهای نوین بیماری و سپس شناخت سازمانهای حمایت کننده اعلام کرده بودند که این خود نشان دهنده احساس نیاز خانواده نسبت به شناخت سازمانهای حمایت کننده، با توجه به هزینه بر بودن این بیماری است. مطالعه نظری و همکارانش (۱۳۹۰) نیز بر این موضوع تاکید دارد که این خانواده‌ها با مشکلات اقتصادی بسیاری روبرو هستند و تمایل دارند که از سیستم‌های حمایتی برای کاهش مشکلات خود بهرمند شوند (۱۲).

یزدی و همکارانش (۱۳۸۶) نیز در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به تالاسمی، با مشکلات اقتصادی زیادی مانند هزینه رفت و آمد و تهیه دارو روبرو هستند (۱۶). در مطالعه حاضر، نوجوانان و اعضای فعال خانواده، کمترین درصد نمره را در حیطه ماهیت بیماری و بیشترین نمره را در زمینه پیشگیری از بیماری کسب کردند که با مطالعه غضنفری و نظری هم راستا می‌باشد (۱۰).

با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر، میتوان گفت خانواده‌ها و همچنین فرد مبتلا به تالاسمی برای دریافت اطلاعات بیشتر در رابطه با بیماری بخصوص درمانهای جدید تلاش میکنند و از آنجایی که این خانواده‌ها با مشکلات اقتصادی بسیاری روبرو هستند، نیازمند به کمک سیستم

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

های حمایتی هستند. همچنین باتوجه به اینکه اطلاعات آنان در زمینه شناخت بیماری بسیار اندک است، برنامه‌ریزی در جهت افزایش آگاهی به این خانواده‌ها ضروری به نظر می‌رسد.
در واقع میتوان گفت، شناسایی نیازهای آموزشی این افراد و آموزش دادن به آنها امری بسیار مهم در جهت توانمند کردنشان در امر مراقبت و گامی موثر در جهت ارتقا سلامت جامعه است.

محدودیت ها

از جمله محدودیتهای مطالعه حاضر، وضعیت روحی روانی واحدهای مورد پژوهش بود که می توانست بر نحوه پاسخگویی آنان تأثیرگذار باشد که این شرایط توسط پژوهشگر قابل کنترل نبود. همچنین دیگر محدودیت، نداشتن تمایل پسران برای شرکت در مطالعه بود و از آنجایی که رضایت نمونه ها برای شرکت در مطالعه شرط ورود به مطالعه بود، این وضعیت نیز از کنترل پژوهشگر خارج بود.

سپاسگزاری

این مقاله حاصل طرح مصوب پایان نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم پزشکی تهران با کد IRCT201407211788N8 می‌باشد، لذا پژوهشگران تشکر خود را بدلیل حمایت مالی این دانشگاه اعلام می‌دارند. همچنین از ریاست مرکز بیماری‌های خاص ابوریحان، جناب آقای دکتر ابطحی و پرستاران محترم شاغل در بخش تزریق خون و از نمونه‌های پژوهش و خانواده‌های محترمشان که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است و از راهنمایی‌های مشاوران مرکز توسعه تحقیقات بالینی بیمارستان شهید محمدی تقدیر و تشکر بعمل می‌آید.

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

Refrences

1. Koutelekos J, Haliasos N. Depression and Thalassemia in Children, Adolescents and Adults. Health Science Journal 2013; 7(13): 239- 48.
2. Dehkordi AH, Heydarnejad MS. Effect of Booklet and Combined Method on Parents' Awareness of Children with Betathalassemia Major Disorder. J Pak Med Assoc 2008; 58:485-7.
3. Naderi M, Hormozi MR, Ashrafi M, Emamdadi A. Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassemia Major in South East of Iran. Iran J Psychiatry 2012; 7(1):47-51. [In Persian]
4. Kargar Najafi M, Borhani F, Dortaj Rabori E, Sabzevari S. Quality of Life of School-Age Children Referred to the Specific Disease in Kerman. Journal of Nursing Midwifery School in Kerman 2010; 10(20):26- 33. [In Persian]
5. Siam SH, Asemi A. Guilan University Students' Awareness on Thalassemia. Quarterly of Nursing and Midwifery Orumieh Faculty 2010; 8(3):150- 155. [In Persian]
6. Ravanipour M, Razzazan N, Jahanpour F, Zarei AR, Motamed N, Hosseini S. Investigating Challenges Facing Self-Management Mpowerment Education in Adolescents and Youths with Major Thalassemia. Jundishapur J Chronic Dis Care 2014; 3(4):1- 9.
7. Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health-Related Quality of Life in Patients with Thalassemia Major. Quarterly Monitoring 2009; 8(4):387- 93. [In Persian]
8. Khani H, Majdi M, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of Life in Iranian Beta-Thalassemia Major Patients of Southern Coastwise of the Caspian Sea. Journal of Behavioral Sciences 2009; 2(4):325-32. [In Persian]
9. Zarea K, Baraz Pordanjani Sh, Pedram M, Pakbanz Z. Quality of Life in Children with Thalassemia Who Referred to Thalassemia Center of Shafa Hospital. Journal chronic disease care Jundishapur 2012; 1(1):45- 53.
10. Ghazanfari Z, Arab M, Forouzi M, Pouraboli B. Knowledge Level and Education Needs of Thalassemic Childern's Parents of Kerman City. Iranian Journal of Critical Care Nursing 2010; 3(3):99-103. [In Persian]
11. Keskek SO, Kirim S, Turhan A, Turhan FG. Depression in Subjects with Beta-Thalassemia Minor. Ann Hematol 2013; 92(1):1611–5.
12. Nazari Sh, Sadeghi Koopai MT, Abdollah Gorgi F. Knowledge of Parents Towards Their Children's Genetic Diseases. Genetics in the Third Millennium 2011; 9(1):2285- 9.
13. Sheibani B, Parvizi S, Haghaani H, Borimnejad L. The Self-Efficacy of Adolescents with Major Thalassemia and Its Influencing Factors in Bandar Abbas. Iranian Journal of Pediatric Nursing 2015; 1(3):26- 33. [In Persian]
14. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo M, Vacca A, Piras E, et al. Health Related Quality of Life in Middle Eastern Children with Beta-Thalassemia. BMC Blood Disorders 2012; 12:6.
15. Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. Factors Affecting Health-Related Quality of Life in Thai Children with Thalassemia. BMC Blood Disorders 2010; 10:1.
16. Yazdi KH, Sanagoo A, Jooybari L. Problems and How to Deal With Them in Families with Thalassemic Patients in Golestan. Journal of Gorgan University of Medical Sciences 2007; 9(2):71-5. [In Persian]

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]

Investigating the Awareness and Educational Requirements of Adolescents with Thalassemia and Active Members of the Afflicted Families in Bandar Abbas, Iran

Leili. Borimnejad [1], Soroor. Parvizi [2], Hamid. Haghaani [3], Belgheis. Sheibani [4]

Associate Professor PhD in Nursing, associate faculty member of the Center for Nursing Research[1], Professor, PhD in Nursing, nursing faculty[2] Lecturer, PhD in statistics, faculty member Department of Biostatistics, School of Public Health, Iran University of Medical Sciences, Tehran[3], Lecturer, Master of Science in pediatric Nursing, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas[4], Iran.

(Received 6 Nov, 2016 Accepted 12 Mar, 2017)

Original Article

Abstract

Introduction: Thalassemia can impose adverse effects on the individual, family and community. It is therefore important to specify the needs of children with thalassemia and their parents. This study intended to assess the knowledge and educational needs of adolescents suffering from thalassemia major and active members of the family in Bandar Abbas.

Methods: This cross-sectional descriptive-analytic study was conducted in 2014 in Bandar Abbas on 70 adolescents with thalassemia major and active members of the family. The Data were gathered by interview and using a questionnaire. The research instrument used in this study was demographic information questionnaire and need assessment self-made questionnaire for needs assessment. The need assessment self-made questionnaire was two parts. The first part consisted of 22 questions in three areas: the recognition of the nature of the disease (16 questions), nutrition (3 questions) and prevention (3 questions). And the second part contains 24 terms that specified the educational needs of the individual. The collected data was analyzed using SPSS software version 16.

Results: Regarding the measurement of awareness, the highest score in the area of prevention and the lowest score belonged to the nature of the disease. The "I do not know" response to the 4 questions on the nature of the disease was 50% percent among the adolescents and more than 75% among the active members. Also, in relation to the need assessment, the highest score in both groups was related to "need more information about modern treatment methods".

Conclusion: According to the results, adolescents with thalassemia major and active members of the family need to be trained in all areas studied, especially the nature of the disease, treatment and complications of the disease.

Key words: Knowledge, Thalassemia, Needs Assessment.

Correspondence:
Belghes Sheibani
4Master of Science in pediatric Nursing, Lecturer, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Hormozgan University of Medical Sciences,
Bandar Abbas, Iran.
Tel: + 98 9365905178
Email:
farideh.sheibany@gmail.com

Citation: Borimnejad L, Parvizi S, Haghaani H, Sheibani B. Knowledge and training needs of Adolescents with thalassemia major and active member of the afflicted families in Bandar Abbas. Journal of Development Strategies in Medical Education 2017; 4(1): 68-75.

[Downloaded from dsme.hums.ac.ir on 2026-11-04]