

بررسی مشکلات پرستاران در ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی

سمیه حامد توسلی^۱، فاطمه الحانی^۲

نویسنده‌ی مسئول: تهران، دانشگاه تربیت مدرس alhani_f@modares.ac.ir

دریافت: ۹۰/۱۱/۲۰ پذیرش: ۹۱/۵/۱۰

چکیده

زمینه و هدف: تالاسمی به عنوان یک بیماری مزمن باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی می‌شود. با توجه به اینکه هدف نهایی پرسنل بهداشتی به ویژه پرستاران افزایش سطح کیفیت زندگی بیماران می‌باشد، این پژوهش با هدف بررسی مشکلات پرستاران در ارتقاء کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شد.

روش بررسی: مطالعه حاضر، مطالعه‌ای توصیفی است که در سال ۱۳۸۶ انجام گرفت. نمونه‌ها به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف از کلیه پرستاران شاغل در بخش‌های تالاسمی ۴ بیمارستان استان گیلان انتخاب شدند. ابزارهای مورد استفاده شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه مشکلات پرستاران در ۴ حیطه بود. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار آلفای SPSS استفاده شد.

یافته‌ها: نتایج مطالعه نشان داد که در مجموع، پرستاران عوامل مربوط به مشکلات انگیزشی- فردی را به عنوان مهم‌ترین مانع در جهت ارتقاء کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی معرفی کردند.

نتیجه‌گیری: طبق تجزیه و تحلیل داده‌ها یازده مانع اصلی برای ارتقاء کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی، توسط پرستاران معرفی گردید که پس از امتیاز دهی و اولویت‌گذاری به منظور حل مشکلات در این زمینه راهکارهایی با توجه به مطالعه متون، دیدگاه پرستاران و معیارهای موثر ارائه شد، بررسی و اولویت‌گذاری این راهکارها ما را به ارزیابی پیشنهاد راهکار برتر یعنی «برنامه توانمند سازی مدیران پرستاری» به منظور ارتقاء کیفیت زندگی کودکان تالاسمی رهنمون ساخت.

واژگان کلیدی: پرستار، کیفیت زندگی، کودکان سن مدرسه، تالاسمی، توانمند سازی مدیران

مقدمه

زده شده که حدود ۸ درصد از جمعیت جهانی در قرن ۲۱ حاملین سالم اختلالات هموگلوبین هستند (۳). و سالیانه حدود ۶۰۰۰۰ کودک مبتلا با تالاسمی ماژور متولد می‌شوند (۴). تالاسمی یک بیماری مزمن می‌باشد که از سنین پایین کودکی در ۱۰ تا ۱۲ ماهگی بروز می‌کند (۵). یک بیماری مزمن همیشه باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی می‌شود. به خصوص اگر به درمان‌های مکرر و پیچیده نیاز باشد (۶). مطالعات نشان داده است که تالاسمی ماژور و

بیماری‌های ارثی پس از بیماری‌های عفونی و تغذیه‌ای شایع‌ترین بیماری‌های امروزی بشر می‌باشند. تالاسمی ماژور یکی از شدیدترین کم‌خونی‌های همولتیک مادرزادی است (۱). این نوع کم‌خونی انتشار جهانی دارد اما بیشترین شیوع آن در مردم مدیترانه، آفریقا و آسیای جنوب شرقی دیده می‌شود. به نظر می‌رسد که ایران نیز یکی از گرفتارترین کشورهای منطقه در رابطه با تالاسمی ماژور باشد (۲). تخمین

۱- دانش آموخته کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، دانشگاه تربیت مدرس
۲- دکترای آموزش بهداشت، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس

پرستاران در ارتقاء کیفیت زندگی و تغییر سیستم مراقبت بیماران نقش بسیار مهمی دارند. آنها بیشتر از هر پرسنل بهداشتی دیگر وقت خود را با این بیماران می‌گذرانند. مطالعات نشان داده‌اند که مداخلات تهاجمی درمانی تا پایان زندگی بیماران مزمن ادامه دارند. این بیماران معمولاً درد متوسط تا شدید را متحمل می‌شوند. آماده سازی کارکنان متوسط تا شدید در ارائه مراقبت‌هایی که باعث می‌شود کیفیت زندگی بهبود یابد (مانند کاهش درد)؛ به سازمانهای دولتی و اجتماعی نیز مربوط می‌شود. آموزش پرستاران به بیماران مزمن و مشرف به مرگ در مورد ارتقاء کیفیت زندگی به نگرش، دانش و مهارت آنها مربوط می‌شود (۱۲).

با توجه به مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای کودک با نیازهای مراقبتی ویژه و شناخت نیازهای کودک و خانواده آنها و با در نظر گرفتن ماهیت مزمن بیماری که تمامی مراحل رشد و تکامل را تحت تاثیر قرار می‌دهد، باید سلامت جسمی، روانی و اجتماعی کودک و خانواده و چگونگی تاثیر بیماری بر زندگی آنها مورد بررسی قرار گیرد، تا با پی بردن به نقاط ضعف و قوت خانواده‌ها، آنها را تا حد ممکن به داشتن زندگی طبیعی راهنمایی نمود. بنابراین پژوهشگران تا مطالعه‌ای با هدف شناسایی مشکلات پرستاران در ارتقاء کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در حیطه‌های مختلف انجام دهند تا با بررسی این مهم، تشخیص مشکلات مربوطه و ارائه راهکار مناسب گامی در برطرف نمودن آن از طریق بهبود کیفیت خدمات پرستاری و در نتیجه افزایش رضایت بیماران و خانواده‌های آنان از خدمات پرستاری شود.

روش بررسی

مطالعه حاضر، مطالعه‌ای است توصیفی که در سال ۱۳۸۶ انجام شد. ابزارهای پژوهش عبارتند از: پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک پرستاران شامل ۹ سؤال (از جمله: سن، جنس، وضعیت تاهل و...)، و پرسشنامه مشکلات پرستاران در ارتقاء

حتی تالاسمی حد واسط که به تزریق خون وابسته نیست، به میزان زیادی کیفیت زندگی مبتلایان را کاهش می‌دهد (۷). به طور کلی کیفیت زندگی به وضعیت خوب از نظر سلامتی و عملکرد گفته می‌شود در واقع بررسی کیفیت حیطه‌های مختلف زندگی از جمله جسمی، روانی، اجتماعی و فرهنگی را پوشش می‌دهد (۸). نتایج کار آزمایشی‌های بالینی نیز نشان داده است که کیفیت زندگی می‌تواند به عنوان نشانه کیفیت مراقبت‌های بهداشتی و جزیی از برنامه درمان بیماری محسوب شده و اندازه‌گیری آن در بیماریهای مزمن اطلاعات بیشتری در مورد وضعیت سلامت بیمار در اختیارمان قرار دهد و همچنین می‌تواند راهنمای مفیدی برای ارتقای کیفیت مراقبت باشد (۹). بستری شدن و بیماری محدودیت‌های چشمگیری در نیاز کودک سن مدرسه ایجاد می‌کند و مانع از پیشرفت او به سوی مرز کوشا و سازنده و شایسته می‌گردد. به عنوان مثال غیبت از مدرسه به هر دلیلی، باعث ایجاد نگرانی در انجام تکالیف مدرسه و رقابت نامناسب با همکلاسی‌ها می‌شود (۱۰). اولین مطالعه جامع جهت بررسی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی و مقایسه آنها با افراد سالم توسط یک گروه تحقیقاتی در مالزی در سال ۲۰۰۵ انجام شد. در این تحقیق ۶۴ بیمار تالاسمی از مرکز کودکان بیمارستان دولتی کوالالامپور و ۶۴ فرد سالم، با دامنه سنی ۷ تا ۱۸ سال شرکت نمودند. نتایج این تحقیق نشان داد که کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی خیلی کمتر از افراد سالم بود. در بیماران تالاسمی کاهش عملکرد جسمی، احساسی، اجتماعی و آموزشی نسبت به افراد سالم شرکت کننده به اندازه ۱۰ درصد تا ۲۴ درصد کمتر بود (۱۱). بنابراین تالاسمی نیز مانند سایر بیماری‌های مزمن کیفیت زندگی فرد را تحت تاثیر قرار می‌دهد و تحقیقات انجام شده نشان داده که کودکان تالاسمیک از کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به کودکان سالم برخوردارند (۵).

مدیریتی (۱۱ سوال)، بخش سوم: مربوط به مشکلات حیطة محیطی-تجهیزاتی (۱۴ سوال)، بخش چهارم: مربوط به مشکلات درحیطه فردی-انگیزشی (۱۱ سوال) در ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان تالاسمیک بود (جدول ۱) که در مقابل هر عامل، گزینه (بله، خیر) قرار داشت.

سطح کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی که براساس بررسی‌های انجام شده این مشکلات در ۴ حیطة تقسیم شدند: مشکلات آموزشی، اجرایی-مدیریتی، محیطی-تجهیزاتی و فردی-انگیزشی.

لذا پرسشنامه ای در زمینه این ۴ حیطة برای پرستاران تهیه و روایی آن به روش اعتبار محتوی و پایایی آن (۰/۸۰ =) محاسبه گردید. بخش اول: مشکلات درحیطه آموزشی (۷ سوال)، بخش دوم: مربوط به مشکلات درحیطه اجرایی و

جدول ۱: توزیع فراوانی مشکلات پرستاران برحسب رتبه در حیطة‌های مورد بررسی و رتبه کلی

حیطة ها	مشکلات پرستاران	امتیاز	رتبه در حیطة	رتبه کل
مشکلات آموزشی	آموزش ناکافی در زمینه کیفیت زندگی و تالاسمی در دوران تحصیل	۲۳	۱	۵
	عدم برگزاری دوره‌های باز آموزی و ضمن خدمت در بیمارستان در زمینه تالاسمی و کیفیت زندگی کودکان	۲۲	۲	۶
	کافی نبودن طول دوره کارورزی در بخش اطفال و تالاسمی	۱۲	۳	۶
مشکلات اجرایی و مدیریتی	اهمیت ندادن مدیران به مسئله سنجش و ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان تالاسمی	۳۰	۱	۱
	تداخل برنامه تزریق خون کودک با برنامه مدرسه	۲۹	۲	۲
	دعوت نکردن مشاور روان شناس و کارشناس تغذیه به بخش تالاسمی جهت مشاوره با کودک و والدین	۲۸	۳	۳
مشکلات محیطی-تجهیزاتی	ناکافی بودن امکانات سرگرمی و بازی در طول تزریق خون برای کودک	۲۹	۱	۲
	نبودن فرم سنجش سطح کیفیت زندگی در بخش یا پرونده بیمار	۲۸	۲	۳
	ناکافی بودن وسایل و ابزار آموزشی متناسب با سن کودک	۲۷	۳	۴
مشکلات فردی - انگیزشی	لحاظ نکردن آیتم تلاش جهت ارتقاء سطح کیفیت زندگی در ارزشیابی پرستاران	۳۰	۱	۱
	همکاری ناکافی کودک و والدین با پرستار در برقراری ارتباط	۳۰	۱	۱
	مورد تشویق و تقدیر قرار نگرفتن پرستار نمونه (به لحاظ بررسی Qol)	۲۹	۲	۲
	تسهیلات رفاهی و تفریحی ناکافی برای پرسنل پرستاری	۲۸	۳	۳

نمره گذاری شد: خیر (۰)، بله (۱) قابل ذکر است که گزینه‌های هر ۴ حیطة از مشکلات به همین صورت نمره گذاری شد. در انتهای هر بخش ۲ سوال باز نیز در نظر گرفته

هر پرستار بر اساس وجود یا عدم وجود مشکل از دیدگاه خودش یکی از گزینه‌های بله یا خیر را انتخاب کرد. جهت تعیین میزان اثر و اهمیت هر مانع، گزینه‌ها به صورت زیر

حذف و فقط ۳۰ پرستار به عنوان نمونه پژوهش در نظر گرفته شدند. بعد از معرفی پژوهشگر به مسئولان، پرسشنامه‌ها بین پرستارانی که در حال حاضر در این بخش‌ها مشغول به کار بودند و یا تجربه کار با بیمار تالاسمی را داشتند توزیع گردید، همه ۳۰ پرسشنامه تکمیل و برگردانده شد. برای طبقه‌بندی مشکلات به ترتیب اولویت بدین گونه عمل شد که تعداد فراوانی پرستارانی که سؤال مورد نظر را به عنوان مشکل انتخاب کرده و گزینه (بله) را علامت زده‌اند در نمره مورد نظر (۱) ضرب شد و با نمره افراد مخالف (۰) جمع گردید. سپس به نمره‌های حاصله در حیطه مربوطه رتبه داده

شد و در آن از پرستاران خواسته شد تا سایر عواملی که ممکن است در زمینه مشکلات پرستاران در ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان تالاسمیک مطرح باشند، اما در پرسش نامه قید نشده را ذکر کنند و در انتها پیشنهادات خود را جهت رفع این مشکل ارائه دهند. پرستاران مورد پژوهش به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف از بخش‌های تالاسمی ۴ بیمارستان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی استان گیلان با بیشترین مراجعه کننده بیمار تالاسمی (لنگرود، رودسر، لاهیجان، رشت) انتخاب گردید. تعداد کل این پرستاران ۳۶ نفر بودند که ۶ بهیار به دلیل داشتن مدرک دیپلم از پژوهش

جدول ۲: امتیازدهی و رتبه‌بندی راهکارها بر حسب معیار در حیطه‌های مورد بررسی و در کل

حیطه‌ها	راهکارها	امتیاز کل	رتبه کل
آموزشی	توجه بیشتر مسئولان آموزشی نسبت به بیماریهای مزمن در دوران تحصیل دانشجویان پرستاری	۱۷	۴
	برگزاری دوره‌های آموزشی برای پرستاران قبل از اشتغال و ضمن خدمت	۱۸	۳
اجرایی و مدیریتی	برگزاری دوره‌های آموزشی از طریق کنگره‌ها یا همایش‌ها یا پانل‌های آموزشی برای مدیران به منظور تغییر نگرش آنها نسبت به سنجش QoL	۲۰	۱
	اشتغال مدیران با رشته تحصیلی مرتبط	۱۵	۵
محیطی- تجهیزاتی	دو شیفته نمودن درمانگاه‌ها و یا بخش‌های تالاسمی	۱۳	۷
	تهیه فرم سنجش سطح کیفیت زندگی کودکان و الصاق آن در پرونده بیمار	۱۹	۲
فردی- انگیزشی	فراهم کردن امکانات سرگرمی و بازی	۱۴	۶
	افزافه نمودن آیتم سنجش کیفیت زندگی در فرم ارزشیابی پرستاران	۱۹	۲
فردی- انگیزشی	استفاده از سیستم تشویق و تنبیه اداری	۱۳	۷
	فراهم نمودن امنیت شغلی در محیط بیمارستان	۱۴	۶
انگیزشی	جلب همکاری کودک و والدین او	۱۷	۴
	افزایش آگاهی خانواده‌ها از، مهارتها و توانمندیهای پرستاران	۱۵	۵
	تشویق پرستار نمونه از طریق ارتقاء درجه، دادن مرخصی، وام و...	۱۵	۵

رشته تحصیلی مرتبط) نیز با کسب امتیاز ۱۵، اولویت دوم را در حیطه و رتبه پنجم را در کل به خود اختصاص داد. در حیطه محیطی-تجهیزاتی: (تهیه فرم سنجش سطح کیفیت زندگی کودکان و الصاق آن در پرونده بیمار) با کسب امتیاز ۱۹ اولویت اول در حیطه و رتبه دوم در کل در نظر گرفته شد و (فراهم کردن امکانات سرگرمی و بازی) نیز با کسب امتیاز ۱۴، اولویت دوم در حیطه و رتبه ششم در کل را به خود اختصاص داد.

در حیطه فردی-انگیزشی: (اضافه نمودن آیتم سنجش کیفیت زندگی در فرم ارزشیابی پرستاران) با کسب امتیاز ۱۹، اولویت اول در حیطه و رتبه دوم را در کل کسب کرد، راهکار (جلب همکاری کودک و والدین او) نیز با کسب امتیاز ۱۷ اولویت دوم در حیطه و رتبه چهارم را در کل به خود اختصاص داد.

در حیطه آموزشی: (برگزاری دوره‌های آموزشی برای پرستاران قبل از اشتغال و ضمن خدمت) با کسب امتیاز ۱۸ اولویت اول در حیطه مربوطه و رتبه سوم در کل و راهکار (توجه بیشتر مسولان آموزشی نسبت به بیماری‌های مزمن در دوران تحصیل دانشجویان پرستاری) با کسب امتیاز ۱۷ اولویت دوم در حیطه مربوطه و رتبه چهارم در کل را کسب نمود.

بنابراین راهکارهای برتر در کل حیطه‌ها عبارتند از:

۱- برگزاری کنگره‌ها یا همایش‌های علمی به منظور تغییر نگرش مدیران نسبت به سنجش مکرر کیفیت زندگی کودکان تالاسمی

۲- تهیه فرم سنجش و ارتقاء سطح کیفیت زندگی و درج در پرونده بیمار

۳- اضافه نمودن آیتم سنجش کیفیت زندگی در فرم ارزشیابی پرسنل پرستاری

۴- برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای پرستاران قبل از اشتغال و ضمن خدمت

شد و نهایتاً رتبه مشکل در کل و در حیطه تعیین گردید. به عنوان مثال: در مورد مانع اول در حیطه آموزشی به صورت زیر عمل شد:

$23 = (7 \times 0) + (23 \times 1)$. عدد به دست آمده به عنوان امتیاز کل آن مانع می‌باشد که توسط پرستاران انتخاب شده است بنابراین رتبه آن در کل ۲۳ و در حیطه آموزشی ۱ می‌باشد. در نهایت با توجه به سایر مقادیر به دست آمده موانع رتبه بندی گردیدند.

در مورد راهکارها؛ با توجه به اینکه راه حل‌های پیشنهادی باید از نظر قابلیت اجرایی بررسی شوند، براساس معیارهایی نظیر اثربخشی (۰-۶)، بودجه (۰-۵)، پرسنل (۰-۴)، مقاومت (۰-۴)، زمان (۰-۳)، و میزان پوشش دهی (۰-۳)، مورد ارزیابی قرار گرفته و رتبه‌بندی شدند. سپس با توجه به بهترین امتیاز کسب شده راه حل برتر انتخاب شد. (جدول ۲).

یافته‌ها

بر اساس مطالعه، بیشترین مشکلات پرستاران در ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی به ترتیب به حیطه فردی-انگیزشی (رتبه اول) و در حیطه‌های محیطی و اجرایی، مدیریتی (رتبه دوم) و آموزشی (رتبه سوم) اختصاص یافت. برای هر یک از مشکلات لیست شده، راه حل‌هایی با توجه به منابع و محدودیت‌ها ارائه گردید.

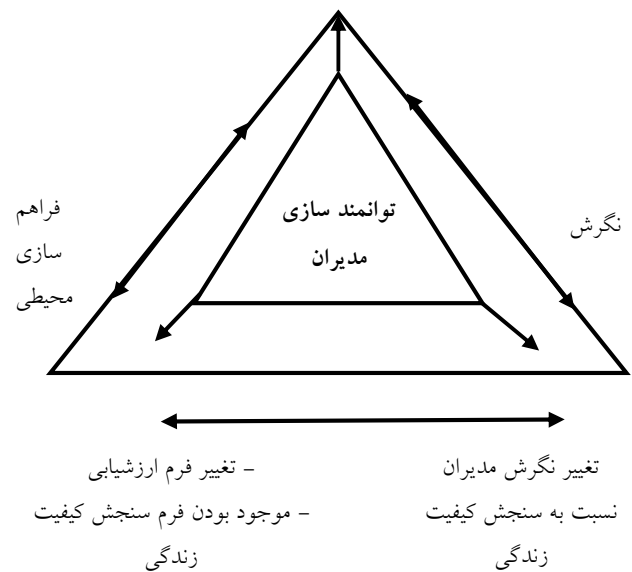
راهکارها براساس امتیازبندی در حیطه‌ها اولویت‌بندی شدند. همچنین این راهکارها نسبت به کل حیطه‌ها نیز رتبه‌بندی شدند که عبارتند از:

در حیطه مدیریتی اجرایی: راهکار (برگزاری دوره‌های آموزشی از طریق کنگره‌ها، همایش‌ها یا پانل‌های آموزشی برای مدیران به منظور تغییر نگرش آنها نسبت به سنجش کیفیت زندگی) با کسب امتیاز ۲۰ اولویت اول را در حیطه و نیز رتبه اول را در کل کسب کرد، راهکار (اشتغال مدیران با

درسی تحت عنوان کیفیت زندگی به صورت مستقل ارائه نمی‌شود. نیکبخت و امامی (۲۰۰۶) نیز بیان می‌کنند که برنامه درسی پرستاری در ایران بیشتر به جنبه‌های زیستی، پزشکی تأکید دارد تا به علوم انسانی و مراقبتی همچنین آنان اظهار داشتند که آموزش پرستاری باید طوری تغییر کند که دانشجویان پرستاری را برای علم با عمل اخلاقی و وجدانی آماده کند (۱۴). شرم و همکارانش (۲۰۰۲) معتقد بودند که آموزش پرستاری باید طوری تغییر یابد که نه تنها پرستار به بیماران توجه کند بلکه باید به کیفیت زندگی آنان نیز توجه نماید (۱۲). نتایج تحقیق حاضر نشان داد، ۸۶/۷ درصد پرستاران نیز از تقسیم کار نامناسب در بخش و ۱۰۰ درصد آنها از اهمیت ندادن مدیران به مسئله ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان تالاسمی و ۵۷ درصد نیز از ساعات کاری نامناسب شاکی بودند. نتایج مطالعه الهیاری (۱۳۸۵) نیز که در زمینه بررسی مشکلات پرستاران در بکارگیری ابزارهای سنجش درد در بخش کودکان انجام شد؛ حاکی از آن بود که پرستاران از کمبود وقت، نبود تناسب بین تعداد پرسنل و بیمار و همچنین از شیفت‌های کاری ابراز نارضایتی می‌کردند (۱۵). نتایج تحقیق حاضر نشان داد ۹۳/۳ درصد از پرستاران یکی از مشکلات در ارتقاء سطح کیفیت زندگی کودکان تالاسمی را «نبود فرم سنجش سطح کیفیت در بخش یا پرونده بیمار» گزارش کردند. در این راستا اسمعیل و همکاران (۲۰۰۶) نشان داده‌اند که ابزار سنجش کیفیت زندگی در بخش‌های اطفال به ندرت مورد استفاده قرار می‌گیرد ایشان همچنین معتقد بودند که بررسی کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن مثل تالاسمی ضروری است به دلیل اینکه کودکان کمتر می‌توانند نگرانی‌های خود را ابراز کنند، از بزرگسالان حساس‌تر و آسیب‌پذیرتر هستند (۱۱). تالاسمی اثرات بدی بر احساسات وضعیت جسمانی، اجتماعی و عملکرد کودکان در مدرسه دارد. در پژوهش حاضر ۹۶/۶ درصد پرستاران تداخل برنامه تزریق خون با

که این موارد در ۳ حیطه آموزش، نگرش و فراهم سازی محیطی قابل رسیدگی می‌باشند (شکل ۱). به منظور تحت پوشش قرار دادن این راهکارها برنامه (توانمندسازی مدیران به منظور ارتقاء کیفیت زندگی کودکان بستری) پیشنهاد می‌گردد. این برنامه می‌تواند توسط مدیریت پرستاری بیمارستان و یا شورای انتخابی، برنامه ریزی و اجرا گردد.

برگزاری کارگاه آموزشی در زمینه سنجش Qol



شکل ۱: توانمند سازی مدیران پرستاری

بحث و نتیجه‌گیری

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که بیش از ۷۰ درصد پرستاران در زمینه کیفیت زندگی و نحوه سنجش آن آموزش کافی ندیده‌اند. نتایج این پژوهش هم راستا با برخی از مطالعات قبلی در این زمینه است. نتایج مطالعه بورز و همکاران (۲۰۰۲) که با هدف اینکه پرستاران چگونه کیفیت مراقبت را تعیین و تعریف می‌کنند، انجام شد نشان داد که پرستاران از کیفیت مراقبت اطلاع دقیقی ندارند (۱۳). همچنین بررسی سر فصل دروس دوره کارشناسی و کارشناسی ارشد پرستاری مصوب سال (۱۳۸۵) نشان می‌دهد که هیچ آیتم

دسترسی مشکل به خدمات حمایتی پرستاران شاکی بودند (۳). یکی از ابزارهای سازنده در کاربرد صحیح منابع انسانی، ایجاد انگیزه در کارکنان است. مدیران سازمان برای رسیدن به موفقیت و نیل به اهداف سازمانی باید برای شناخت عواملی که بیشترین انگیزه را در کارکنان ایجاد می‌نمایند تلاش کنند (۱۷). در پژوهش حاضر ۹۶/۶ درصد پرستاران عدم برگزاری دوره‌های باز آموزی را از جمله مشکلات در حیطه آموزشی بیان نمودند. لذا یکی از اقدامات اساسی مدیران پرستاری در جهت ارتقای کیفیت مراقبت‌های پرستاری، آموزش پرستاران است و چنان که منطبق بر اصول و نیازهای آموزشی پرسنل طراحی و اجرا شود، شاهد بهبود کیفیت مراقبت‌های پرستاری خواهیم بود (۱۸). این پژوهش با محدودیت‌هایی از جمله تعداد کم پرستاران شاغل در بخش‌های تالاسمی، عدم تمرکز نمونه‌های پژوهش در یک مرکز، مشغله زیاد پرستاران و کمبود وقت برای تکمیل پرسشنامه‌ها، رفت و آمد پژوهشگر در مراکز مختلف و جلب همکاری مسئولین همراه بود. با توجه به نتایج و بحث ارائه شده راهکاری که بتواند تمامی راهکارهای برتر را پوشش دهد برنامه (توانمندسازی مدیران به منظور ارتقاء کیفیت زندگی کودکان بستری) می باشد.

تشکر و قدردانی

بدینوسیله مراتب تشکر و قدردانی خود را از پرستاران شرکت کننده در پژوهش و همکاری آنها جهت تکمیل پرسشنامه ابزار می‌داریم.

مدرسه را از جمله مشکلات اجرایی و مدیریتی معرفی نمودند. در نتیجه برای ارتقاء کیفیت زندگی در این کودکان، حمایت همه جانبه از سوی کارکنان بهداشتی، مربیان مدرسه و همچنین جامعه ضروری می‌باشد. پژوهش الهیاری (۱۳۸۵) نیز نشان داد که یکی از مشکلات اساسی کودکان تالاسمی سن مدرسه، کاهش عملکرد مدرسه می باشد (۱۶).

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که مشکلات انگیزشی نقش مهمی در کیفیت مراقبت‌های پرستاری دارد. ۱۰۰ درصد پرستاران از لحاظ نکردن گزینه (تلاش جهت ارتقاء سطح کیفیت زندگی در فرم ارزشیابی) ابراز نارضایتی می‌کردند. ۹۶/۶ درصد پرستاران نیز از مورد تشویق قرار نگرفتن به لحاظ بررسی کیفیت زندگی و ۹۳/۳ درصد آنها از کمبود تسهیلات رفاهی و تفریحی ناراضی بودند.

در این راستا پژوهش نیکبخت و امامی (۲۰۰۷) به منظور تعیین مشکلات پرستاران و نگرش آنها در مورد حرفه پرستاری، نشان داد که شرایط کاری پرستاران ناخوشایند می‌باشد و بین شرایط کاری و نگرش منفی پرستاران ارتباط تنگاتنگی وجود دارد. عدم رضایت شغلی پرستاران باعث می‌شود که کیفیت مراقبت‌های پرستاری کاهش یابد (۱۴). نتایج پژوهش حاضر نشان داد که ۸۶/۶ درصد پرستاران از عدم تناسب بین تعداد پرسنل و بیمار شاکی بودند. مطالعه کرپیا و همکارانش (۲۰۰۶) نیز که پژوهشی را با هدف بررسی تجربیات مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی انجام دادند؛ نشان داد که اکثر مادران از کمبود پرسنل پرستاری و یا

منابع

- 1- Johnson JY, Smeltzer SC, Bare BG. Medical surgical nursing. 10th ed. Philadelphia: Williams & Wilkins; 2004. 891.
- 2- Kerpia DS, Roupo Z, Gourni M, Mastorakou F, Vojiatzi E, et al. A qualitative Study on the Experiences of Mothers Caring for Their Children with Thalassemia in Athens, Greece. Journal pediatric nursing. 2006; 21: 142-152.

- 3- Alavi A, Zargham A, Abdyazdan Z, Namnabati M. A comparative study of the effect of distraction and ELMA on the pain intensity vein punctures in children 5-to12-year-old with thalassemia. Sharekord University of medical sciences. 1384; 7: 9-15. [In Persian]
- 4- Hokenberry MJ, Wong DL, Wilson D, Kline N, Marilyn W. Nursing care of infant and children. 7th ed. USA: Mosby; 2003. 698-720.
- 5- Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with B Thalassemia. Journal of adolescence. 2004; 24: 213-216. [In Persian]
- 6- Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, Singer T, Vichinsky EP. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. Ann N Y Acad Sci. 2005; 1054: 457-61.
- 7- The who qol group. The world health organization quality of life assessment: Development and general psychometric properties. Soc sci med. 1998. 46: 1569-1585.
- 8- Daugherty CM, Dewhurst WP, Spertus JA. Health related quality of life outcomes in clinical research. American Journal of Epidemiology. 1998; 51(7): 569-575.
- 9- Mohajer T, Dabiryan A, Karhodi F, Ehsani P, Taheryan T, Salhi F, et al. Nursing care of health children. 2nd ed. Thran: Noor Danesh; 1380. 73. [In Persian]
- 10- Ismail A, Campbell M, Ibrahim H, Jones G. Health related quality of life in Malaysian children with thalassemia. Health qual life outcomes. 2006; 4: 39.
- 11- Sherman DW, Matzo ML, Rogers S, Virani R. Achieving quality care at end of life: A focus of the end of life nursing education consortium (ELNE) curriculum. Journal of professional nursing. 2002; 18: 255-26.
- 12- Bowers BJ, Fibich B, Jacobson N. Understanding nursing home resident definitions of quality. The gerontologist. 2001; 21: 539-545.
- 13- Nikbakhat Nasrabadi AR, Emami A. Perceptions of nursing practice in Iran. Nuroutlook. 2006; 54: 320-327.
- 14- Allahyari I, Alhany F. Evaluation of the nurses' problems in using methods reduces injection pain in children. Iranian Journal of pediatrics. 2006; 16(2): 183-188. [In Persian]
- 15- Allahyari I, Alhany F, Kazemnejad A, Izadyar M. The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children. Iranian Journal of pediatrics. 2006; 16(4): 455-462. [In Persian]
- 16- 17-Raeissi P, Mohebbifar R. Job motivators from the employees and managers point of view in teaching hospitals affiliated to Qazvin University of medical sciences. Journal of university of medical sciences. 2006; 10(1): 100-108. [In Persian]

-
- 17- Emamzadeh GH, Vanaki Z, Memaryan R. The Effect of Using “Applied In-Service Education Model” on Quality of Nursing Care in Surgery Unit. Iranian Journal of Medical Education. 2004; 4(12): 13-21. [In Persian]

Nurses' Problems in Promoting Quality of Life of Children Suffering from Thalassemia

Hamed Tavassoli S¹, Alhani F²

¹MSc, Dept. of pediatric Nursing, University of Tarbiat Modares

²Associate Professor, Dept. of Nursing, Faculty of Medicine, Tarbiat Modares University

Corresponding Author: Dept. of Nursing, School of Nursing, Bagiyatallah University of Medical Sciences, Tehran,
Iran

Email: alhani_f@modares.ac.ir

Background and Objectives: Thalassemia is a chronic disease that affects the quality of life. Health care providers, especially nurses, have an effective role in enhancing the quality of life. This study aimed to investigate challenges nurses encounter in promoting the quality of life in children suffering from Thalassemia.

Material and Methods: The descriptive study recruited nurses from four Thalassemia wards in Guilan using purposeful sampling method in 2007. Data were gathered using a questionnaire. The validity of the questionnaire was approved through content validity. The reliability of the questionnaire was measured using the Cronbach alpha ($\alpha = 80\%$).

Results: According to the results of the study, 11 major barriers were identified to promoting the quality of life in children suffering from Thalassemia. Nurses attributed the most important barriers to the individual-motivational problems.

Conclusion: This study identified 11 major barriers. Prioritizing the barriers and meeting them should help the planners to provide solutions to the nurses' problems in promoting the quality of life of the children. The "empowering managers' program" is recommended as an effective program for promoting quality of life in children suffering from Thalassemia.

Keywords: *school age children, empowerment, quality of life, nurse, Thalassemia*

Please cite this article as follows:

Hamed Tavassoli S, Alhani F. Nurses' Problems in Promoting Quality of Life of Children Suffering from Thalassemia. Nursing and Midwifery Care. Journal (NMCJ); 2012; 2(1): 36-44.
