



دانشگاه علوم پزشکی کرمان

دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی

پایان نامه مقطع کارشناسی ارشد رشته مدیریت خدمات بهداشتی درمانی

عنوان:

بررسی ارتباط بین موانع دسترسی به مراقبت با درک والدین از مراقبتهای اولیه و کیفیت زندگی
در کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور در شهر کرمان در سال ۱۳۹۴

توسط: مریم سیدنژاد

استاد راهنما: دکتر لیلا والی

اساتید مشاور: دکتر زهرا فرهمندی نیا

دکتر مقدمه میرزایی

سال تحصیلی: ۱۳۹۵-۱۳۹۴

چکیده:

مقدمه و هدف: دسترسی به خدمات بهداشتی و درمانی و ابزارهای تشخیصی و درمانی با کیفیت مناسب، جزو مهم ترین استراتژیهای طراحی شده برای دستیابی به اهداف توسعه هزاره بوده و دسترسی برابر به مراقبتهای بهداشتی در میان گروه های مختلف اجتماعی و اقتصادی یکی از اهداف اصلی سیاست های سلامت می باشد. هر سال بیش از ۱۰ میلیون کودک در دنیا جان می سپارند، به همین دلیل مرگ و میر کودکان به عنوان بخشی از اهداف توسعه هزاره سازمان ملل متحد مورد توجه قرار گرفته است. تالاسمی شایعترین بیماری ژنتیکی در دنیا است و یکی از بیماری های مزمنی است که سلامت کودکان را تهدید می کند. با وجود تلاش پزشکان، مدیران و دیگر افراد درگیر در مراقبت های بهداشتی، دریافت به موقع، مناسب و با کیفیت خدمات بهداشتی به هیچ وجه تضمین نشده است بنابراین هدف از این مطالعه، بررسی ارتباط بین موانع دسترسی به مراقبت با درک والدین از مراقبتهای اولیه و کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور در شهر کرمان در سال ۱۳۹۴ بود.

مواد و روش ها: مطالعه حاضر از نوع توصیفی-تحلیلی بود که به صورت مقطعی در سه ماهه دوم سال ۱۳۹۴ انجام گرفت. در پژوهش حاضر، ۱۵۰ کودک ۶ تا ۱۵ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور و یکی از والدین شان وارد مطالعه شدند. برای جمع آوری اطلاعات از پرسش نامه استفاده کردیم. پرسشنامه ها شامل اطلاعات دموگرافیک والدین و کودکان، وضعیت دسترسی بالفعل و بالقوه و سه پرسشنامه استاندارد موانع دسترسی به مراقبت، درک والدین از مراقبتهای اولیه و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان بود. پس از تکمیل شدن پرسشنامه ها و جمع آوری آنها، اطلاعات برای تجزیه و تحلیل آماری وارد نرم افزار SPSS ورژن ۱۹ شدند.

یافته ها: از کل ۱۵۰ کودک مراجعه کننده به مرکز درمان بیماری های خاص ثامن الحجج شهر کرمان، ۶۸ پسر (۴۵,۳٪) و ۸۲ دختر (۵۴,۷٪)، نمونه های مورد مطالعه را تشکیل دادند. اکثر پدران و مادران، دارای تحصیلات پایین تر از دیپلم بودند. همچنین بیشتر پدران دارای شغل آزاد و کارگر (۳۶٪) و (۳۵,۳٪) و اکثریت مادران نیز خانه دار بودند. (۶۳,۳٪) خانواده های مورد مطالعه در شهر سکونت داشتند. میانگین نمره موانع دسترسی به مراقبت از دید والدین در معیار کلی (۶۳,۹۳±۹,۰۸) به دست آمد. در زیر معیارهای موانع دسترسی به مراقبت، والدین در بعد دانش و باورها موانع کمتر (۲۳,۴۸± ۷۸,۰۴) و در بعد اقدامات عمل گرایانه موانع بیشتری گزارش کردند (۵۰,۵۳±۱۲,۵۶). همچنین ارتباط بین موانع دسترسی به مراقبت با درک والدین از مراقبتهای اولیه ($P\text{-value} < 0,0001$) و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت هم از دیدگاه کودکان ($P\text{-value} = 0,021$) و هم از دیدگاه والدین ($P\text{-value} = 0,020$) معنی دار شد.

نتیجه گیری: با توجه به اینکه تا کنون مطالعات کمی در مورد موانع دسترسی به مراقبت برای کودکان مبتلا به بیماری های مزمن در ایران صورت گرفته است، بنابراین مطالعه حاضر می تواند پایه اطلاعاتی مهمی برای سیاست گذاران، مدیران، پزشکان، پرستاران و دیگر اعضای تیم درمانی درگیر با این خانواده ها در طراحی برنامه ها و مداخلات حمایتی و آموزشی جهت کاهش موانع دسترسی به مراقبت باشد.

کلمات کلیدی: موانع دسترسی به مراقبت، تالاسمی ماژور، دیدگاه والدین، کیفیت زندگی، کودکان

۱. عامریون، احمد، مسگرپورامیری، محمد، امینی انابد، حسین. میزان نابرابری در دسترسی به خدمات پیوند کلیه در ایران. مجله پرستاری مراقبت ویژه. پاییز ۱۳۸۹. ۳(۳): ۱۳۲-۱۲۹.
۲. نورایی مطلق، ثریا. صابرماهانی، اسماء. بارونی، محسن. اسدی لاری، محسن. واعظ مهدوی، محمدرضا. هادیان، محمد. تعیین عوامل مرتبط با بهره مندی از انواع خدمات بهداشتی و درمانی. دی ۱۳۹۳. ۲۱(۱۲۷): ۶۱-۷۲.

Exploring the relationship between barriers to care with parent perceptions of primary care and quality of life in children with Thalassemia major in Kerman in ۲۰۱۵

Background and aim: access to health services and diagnostic-treatment tools with appropriate quality, is one of the most important part of the designed strategies to achieve the Millennium Development Goals, and equal access to health care among different social-economical groups and is one of the main objectives of health policies. Every year more than ۱۰ million children in the world die, therefor child mortality as part of the UN Millennium Development Goals is considered. Thalassemia is the most common genetic disease in the world and one of the chronic diseases that threaten the health of children. Despite the efforts of doctors, administrators and others involved in health care, timely receiving , appropriate and high quality of health care is not guaranteed in any way. The aim of this study was to exploring the relationship between barriers to care with parent perceptions of primary care and quality of life in children with Thalassemia major in Kerman in ۲۰۱۵.

Method: This descriptive-correlativ survey was performed in ۲۰۱۵ and ۱۵۰ children with Thalassemia major accompanying one of their parents participated in it. Data was collected with demographic information, the potential and actually access, (BCQ), (P3C) and (PedsQL) questionnaires. Data was analyzed by using SPSS ۱۹.

Results: Of the ۱۵۰ childrens with major thalassemia, ۴۵,۳% were boy and ۵۴,۷% were girl. Most parents have less education than their diploma. More fathers are also self-employed and worker (۳۶%) and (۳۵,۳%) and the majority of mothers were housewives. (۶۳,۳%) of families lived in city. Mean score of BCQ total scale in the viewpoint of parents was(۶۳,۹۳±۹,۰۸). In the BCQ subscales, parents reported less barriers in knowledge and Beliefs(۷۸,۰۴±۲۳,۴۸) and more barriers in pragmatics(۵۰,۵۳±۱۲,۵۶). The relationship between barriers to care and parent perception of primary care was significant(P-value < ۰/۰۰۰۱). The relationship between barriers to care and quality of life in the viewpoint of children(P-value < ۰/۲۱) and viewpoint of parent(P-value < ۰/۲۰) was significant too.

Conclusion: as regards that a few studies about the barriers to care for children with chronic diseases taken place in Iran, so this study could be an important information base for policy makers, managers, doctors, nurses and other health care team members involved with the families, in the designing of programs and supportive and education interventions to reduce barriers to care.

Key words: Barriers to care , thalassemia major, Parent perceptions of , quality of life , Children



Kerman University of Medical Sciences

Thesis for Master's degree in Health Care Management

Title:

Exploring the relationship between barriers to care with parent perceptions of primary care and quality of life in children with Thalassemia major in Kerman in

۲۰۱۵

By:

Maryam Seyed nezhad

Supervisor:

Dr.Leila Vali

Advisor:

Dr.Zahra Farahmandi Nia

Dr.Moghadameh Mirzai

Year:

۲۰۱۶