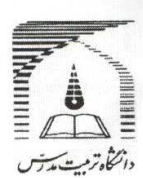


الله
البر البر
حمين
بن

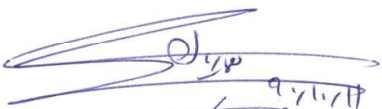
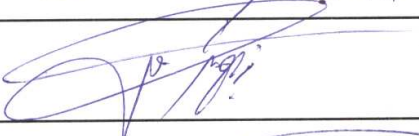
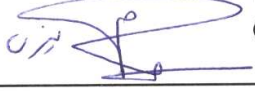
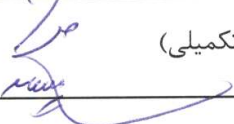


تاییدیه اعضای هیات داوران حاضر در جلسه دفاع از پایان نامه کارشناسی ارشد

خانم سیده شهره آقاسید میرزا رشته آموزش پرستاری پایان نامه کارشناسی ارشد خود را با عنوان « بررسی تاثیر اجرای برنامه مراقبت جامع پرستاری طراحی شده بر کیفیت زندگی کودکان هموفیلی پیش دبستانی مراجعه کننده به مرکز درمان جامع کودکان هموفیلی شهر تهران » در تاریخ ۱۳۹۰/۱۰/۱۱ ارائه کردند.

بدینوسیله اعضای هیات داوران نسخه نهایی این پایان نامه را از نظر فرم و محتوا تایید کرده و پذیرش آنرا برای تکمیل درجه کارشناسی ارشد پیشنهاد می کنند.

نام و نام خانوادگی و امضاء اعضای هیأت داوران:

	(استاد راهنما)	خانم ربابه معماریان
	(استاد مشاور)	دکتر زهره ونکی
	(استاد ناظر)	دکتر ناهید دهقان نیری
	(استاد ناظر و نماینده تحصیلات تکمیلی)	دکتر سیما محمد خان کرمانشاهی

آئین نامه پایان نامه (رساله) های دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس

نظر به اینکه چاپ و انتشار پایان نامه (رساله) های تحصیلی دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس، مبین بخشی از فعالیت های علمی پژوهشی دانشگاه است. بنابراین به منظور آگاهی و رعایت حقوق دانشگاه، دانش آموختگان این دانشگاه نسبت به رعایت موارد ذیل متعهد می شوند:

ماده ۱: در صورت اقدام به چاپ پایان نامه (رساله) ی خود، مراتب را قبلاً به طور کتبی به دفتر "دفتر نشر آثار علمی" دانشگاه اطلاع دهد.

ماده ۲: در صفحه سوم کتاب (پس از برگ شناسنامه)، عبارت ذیل را چاپ کند:

" کتاب حاضر، حاصل پایان نامه کارشناسی ارشد نگارنده در رشته آموزش پرستاری است که در سال ۱۳۹۰ در دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به راهنمایی دکتر ربابه معماریان، مشاوره دکتر زهره ونکی از آن دفاع شده است.

ماده ۳: به منظور جبران بخشی از هزینه های انتشارات دانشگاه، تعداد یک درصد شمارگان کتاب (در هر نوبت چاپ) را به "دفتر نشر آثار علمی" دانشگاه اهداء کند. دانشگاه می تواند مازاد نیاز خود را به نفع مرکز نشر در معرض فروش قرار دهد.

ماده ۴: در صورت عدم رعایت ماده ۳، ۵۰٪ بهای شمارگان چاپ شده را به عنوان خسارت به دانشگاه تربیت مدرس، تادیه کند.

ماده ۵: دانشجو تعهد و قبول می کند در صورت خودداری از پرداخت های بهای خسارت، دانشگاه مذکور را از طریق مراجع قضایی مطالبه و وصول کند، به علاوه به دانشگاه حق می دهد به منظور استیفای حقوق خود، از طریق دادگاه، معادل وجه مذکور در ماده ۴ را از محل توقیف کتابهای عرضه شده نگارنده برای فروش، تامین نماید.

ماده ۶: اینجانب سیده شهره آقاسیدمیرزا دانشجوی رشته آموزش پرستاری مقطع کارشناسی ارشد تعهد فوق و ضمانت اجرایی آن را قبول کرده، به آن ملتزم می شوم.

نام و نام خانوادگی
تاریخ و امضا
سیده شهره آقاسیدمیرزا
۲۰/۱۱/۹۰

آیین نامه حق مالکیت مادی و معنوی در مورد نتایج پژوهشهای علمی

دانشگاه تربیت مدرس

مقدمه: با عنایت به سیاست‌های پژوهشی و فناوری دانشگاه در راستای تحقق عدالت و کرامت انسانها که لازمه شکوفایی علمی و فنی است و رعایت حقوق مادی و معنوی دانشگاه و پژوهشگران، لازم است اعضای هیأت علمی، دانشجویان، دانش‌آموختگان و دیگر همکاران طرح، در مورد نتایج پژوهشهای علمی که تحت عناوین پایان‌نامه، رساله و طرحهای تحقیقاتی با هماهنگی دانشگاه انجام شده است، موارد زیر را رعایت نمایند:

ماده ۱- حق نشر و تکثیر پایان‌نامه/ رساله و درآمدهای حاصل از آنها متعلق به دانشگاه می باشد ولی حقوق معنوی پدید آورندگان محفوظ خواهد بود.

ماده ۲- انتشار مقاله یا مقالات مستخرج از پایان‌نامه/ رساله به صورت چاپ در نشریات علمی و یا ارائه در مجامع علمی باید به نام دانشگاه بوده و با تایید استاد راهنمای اصلی، یکی از اساتید راهنما، مشاور و یا دانشجوی مسئول مکاتبات مقاله باشد. ولی مسئولیت علمی مقاله مستخرج از پایان‌نامه و رساله به عهده اساتید راهنما و دانشجو می باشد.

تبصره: در مقالاتی که پس از دانش‌آموختگی بصورت ترکیبی از اطلاعات جدید و نتایج حاصل از پایان‌نامه/ رساله نیز منتشر می‌شود نیز باید نام دانشگاه درج شود.

ماده ۳- انتشار کتاب و یا نرم افزار و یا آثار ویژه (اثری هنری مانند فیلم، عکس، نقاشی و نمایشنامه) حاصل از نتایج پایان‌نامه/ رساله و تمامی طرحهای تحقیقاتی کلیه واحدهای دانشگاه اعم از دانشکده ها، مراکز تحقیقاتی، پژوهشکده ها، پارک علم و فناوری و دیگر واحدها باید با مجوز کتبی صادره از معاونت پژوهشی دانشگاه و براساس آئین‌نامه‌های مصوب انجام شود.

ماده ۴- ثبت اختراع و تدوین دانش فنی و یا ارائه یافته ها در جشنواره‌های ملی، منطقه‌ای و بین‌المللی که حاصل نتایج مستخرج از پایان‌نامه/ رساله و تمامی طرحهای تحقیقاتی دانشگاه باید با هماهنگی استاد راهنما یا مجری طرح از طریق معاونت پژوهشی دانشگاه انجام گیرد.

ماده ۵- این آیین‌نامه در ۵ ماده و یک تبصره در تاریخ ۸۷/۴/۱ در شورای پژوهشی و در تاریخ ۸۷/۴/۲۳ در هیأت رئیسه دانشگاه به تایید رسید و در جلسه مورخ ۸۷/۷/۱۵ شورای دانشگاه به تصویب رسیده و از تاریخ تصویب در شورای دانشگاه لازم‌الاجرا است.

«اینجانب سیده شهره آقاسیدمیرزا دانشجوی رشته آموزش پرستاری ورودی سال تحصیلی ۱۳۸۸ مقطع کارشناسی ارشد دانشکده علوم پزشکی متعهد می شوم کلیه نکات مندرج در آیین نامه حق مالکیت مادی و معنوی در مورد نتایج پژوهش‌های علمی دانشگاه تربیت مدرس را در انتشار یافته‌های علمی مستخرج از پایان‌نامه / رساله تحصیلی خود رعایت نمایم. در صورت تخلف از مفاد آیین نامه فوق‌الاشعار به دانشگاه وکالت و نمایندگی می‌دهم که از طرف اینجانب نسبت به لغو امتیاز اختراع بنام بنده و یا هرگونه امتیاز دیگر و تغییر آن به نام دانشگاه اقدام نماید. ضمناً نسبت به جبران فوری ضرر و زیان حاصله براساس برآورد دانشگاه اقدام خواهم نمود و بدینوسیله حق هرگونه اعتراض را از خود سلب نمودم.»

امضا
تاریخ
۹۰۱۱۱۰



پایان نامه

دوره کارشناسی ارشد در رشته آموزش پرستاری

(گرایش مدیریت)

عنوان:

بررسی تاثیر اجرای برنامه مراقبت جامع پرستاری طراحی شده بر کیفیت
زندگی کودکان هموفیلی پیش دبستانی مراجعه کننده به مرکز درمان جامع
کودکان هموفیلی تهران

نگارش

سیده شهره آقاسیدمیرزا

استاد راهنما

دکتر ربابه معماریان

استاد مشاور

دکتر زهره ونکی

۱۳۹۰

تقدیم به اسطوره های همیشه جاویدان داستان زندگی

روح پدرمهربانم

اوکه باقلبی آکنده ازعشق ومحبت درتمام مراحل زندگی تکیه گاهم بود وماحصل تلاش

امروز من نتیجه دسترنج دیروز اوست .

مادر دلسوزم

فروزانترین شعله محبت وایثار،اوکه قلب پاکش سرمنشاء دعاهای خیردرزندگیم است .

همسر عزیزم

که بابررداری مشکلات تحصیلم رامتحمل شد ومشوق من دراین راه بود .

پسر عزیزم بردیا

که همچون فرشته ای کوچک درکنارمن بود.

وتقدیم به تمام کودکان هموفیلی وخانواده های آنها

باشدکه نتایج این تحقیق نوری ازامیدرادردلشان برافروزد.

من له يشكر المخلوق له يشكر الخالق

پروردگارا مرا مدد کن تا دانش اندکم ، تکیه گاهی باشد برای تجلیل از تو و متعالی ساختن خود و دیگران. خداوندا تورا سپاس می گویم که در لحظه لحظه زندگی یاورم بودی و از دریچه لطف و رحمت خود بر من منت نهاده و وجودت شنه ام را جرعه ای از علم و معرفت حیات بخشیدی.

اکنون که به خواست خدا و لطف بیکران خالق یکتا مراحل انجام تحقیق حاضر و تدوین آن به اتمام رسیده است بر خود واجب می دانم که نسبت به کلیه بزرگواران ، اساتید عزیز، دوستان و همکاران و سرورانی که اینجانب را در انجام این تحقیق راهنمایی و مساعدت نمودند مراتب قدردانی و سپاس خویش را ابراز نمایم :

خالصانه ترین مراتب قدردانی و سپاس خود را حضور سرکار خانم دکتر معاریان ، استاد محترم راهنما نثار می کنم که در تمام مراحل پژوهش از هیچگونه همکاری دریغ نورزیدند و بدون راهنمایی و توجه ایشان به ثمر رسیدن این پژوهش امکان پذیر نبود.

همچنین خدا را سپاس می گویم که توفیق درک محضر استاد فرزانه ام سرکار خانم دکتر ونکی بعنوان استاد مشاور رانصیب نمود که بار راهنماییهای بی دریغ خود اذقیهای نوین در برابر دیدگانم گشودند.

سپاس من نثار کلیه سرورانی که از نور علمشان بهره بردم ، اساتید محترم گروه پرستاری و مدیر گروه محترم سرکار خانم دکتر کرمانشاهی.

و بایک دنیا سپاس قلبی از مدیران، پزشکان، پرستاران و پرسنل محترم شاغل در مرکز درمان جامع بیماران هموفیلی که در حد توان خود مرا در انجام این تحقیق یاری نمودند.

و باتشکر از نمونه های پژوهش و خانواده های محترمشان که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است .

چکیده

مقدمه: هموفیلی بیماری خونریزی دهنده ارثی وابسته به جنس است که روی تمام ابعاد زندگی کودک اثر می گذارد و باعث کاهش کیفیت زندگی این بیماران می گردد که نیازمند برنامه مراقبتی جامع است.

هدف: بررسی تاثیر برنامه مراقبت جامع پرستاری طراحی شده بر کیفیت زندگی کودکان هموفیلی پیش دبستانی.

روش کار: این یک مطالعه نیمه تجربی و دارای دو گروه شاهد و آزمون است که در مرکز درمان جامع هموفیلی تهران در ۱۳۸۹ انجام شد. ۵۲ کودک هموفیلی ۴-۷ سال با توجه به مشخصات نمونه انتخاب و سپس بصورت تصادفی به دو گروه شاهد و آزمون تقسیم شدند. ابزار گردآوری داده ها شامل پرسشنامه کیفیت زندگی کودک هموفیلی/والد بود که بعد از تعیین روایی به روش اعتبار محتوی و پایایی به روش همگنی درونی، کیفیت زندگی در دو مرحله قبل و ۲/۵ ماه بعد از مداخله سنجیده شد. بعد از گردآوری اطلاعات در قبل از مداخله، برنامه مراقبت جامع پرستاری طراحی شده بر اساس فرایند مدیریت مورد (بررسی و مشکل یابی، تدوین برنامه مراقبتی، اجرا، ارزشیابی برنامه، پایش مداوم و بررسی مجدد کودک) برای کودکان گروه آزمون اجرا شد و مجدداً کیفیت زندگی سنجیده شد. داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: آزمون کای دو ($p > 0/05$) نشان داد که دو گروه از نظر متغیرهای دموگرافیک موثر بر کیفیت زندگی (سن، دفعات خونریزی و...) یکسان بودند. نمره کل کیفیت زندگی کودکان قبل از مداخله، با آزمون تی مستقل ($p = 0/34$) بین دو گروه تفاوت معنی داری نداشت در حالیکه مقایسه اختلاف میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان با همین آزمون ($p = 0/00$) بین دو گروه بعد از مداخله اختلاف معنی داری داشت. آزمون آماری تی زوجی بین نمره کیفیت زندگی کودکان گروه آزمون قبل ($p = 37/90$) و بعد از مداخله ($p = 20/27$) اختلاف معنی دار داشت ($p = 0/00$) همین آزمون نشان داد که نمره کل کیفیت زندگی کودکان گروه شاهد قبل ($p = 40/47$) و بعد از مداخله ($p = 37/50$) تفاوت معنی دار ندارد ($p = 0/26$) آزمون تی زوجی بین نمره کیفیت زندگی کودکان از دیدگاه والدین در گروه آزمون قبل ($p = 43/42$) و بعد از مداخله ($p = 22/61$) اختلاف معنی دار نشان داد ($p = 0/00$).

پیشنهادات: یافته ها نشان داد، سازماندهی مناسب، تعیین شرح وظایف اعضاء تیم درمانی در برنامه مراقبتی، و نظارت و پیگیری با استفاده از نقش هماهنگ کنندگی و مدیریتی پرستار علاوه بر نقش مراقبتی، ضمن ارتقاء مهارت های حرفه ای پرستاران منجر به افزایش کیفیت زندگی کودکان گردید بنابراین پیشنهاد می شود که در مراقبت از بیماران هموفیلی، این برنامه قابلیت استفاده دارد.

کلید واژه ها: کیفیت زندگی، برنامه مراقبت جامع پرستاری، هموفیلی، پیش دبستانی، مدیریت مورد

فهرست مطالب

۱	فصل اول: مقدمه و مروری بر مطالعات گذشته
۲	۱-۱- مقدمه
۱۵	۱-۲- مروری بر مطالعات گذشته
۲۴	فصل دوم: چهارچوب پنداشتی
۲۵	۱-۲- چهارچوب پنداشتی
۲۶	۱-۱-۲- هموفیلی
۲۶	-فرایند انعقاد
۲۷	-اپیدمیولوژی هموفیلی
۲۷	-انواع هموفیلی
۳۰	-تظاهرات بالینی
۳۱	-تشخیص
۳۲	-تدابیر درمانی
۳۵	-عوارض بیماری و درمان
۳۷	۲-۱-۲- کودک پیش دبستانی
۴۱	۲-۱-۳- کیفیت زندگی کودکان
۴۲	-تاریخچه کیفیت زندگی
۴۲	-کیفیت زندگی مرتبط با سلامت
۴۴	-ابعاد کیفیت زندگی
۴۴	-کاربردهای ارزیابی کیفیت زندگی

۴۶-ابزارهای سنجش کیفیت زندگی
۵۱-۲-۱-۴-برنامه مراقبت جامع پرستاری (مدیریت مورد)
۵۱-تاریخچه مراقبت جامع
۵۲-مفهوم برنامه مراقبت جامع پرستاری
۵۴-تیم مراقبت جامع
۵۵-اصول مدیریت مورد
۵۷-عوامل لازم جهت اجرای برنامه مراقبت جامع
۵۷-مراحل فرایند مدیریت مورد
۵۸-فعالیت‌های برنامه مراقبت جامع پرستاری

۶۰ فصل سوم: مواد و روشها
۶۱ ۳-۱- اهداف پژوهش
۶۱ ۳-۱-۱- هدف کلی
۶۱ ۳-۱-۲- اهداف ویژه
۶۱ ۳-۲- فرضیه پژوهش
۶۱ ۳-۳- پیش فرضها
۶۳ ۳-۴- تعریف واژه ها
۶۳ ۳-۴-۱- برنامه مراقبت جامع پرستاری در کودکان هموفیلی
۶۴ ۳-۴-۲- کودک پیش دبستانی
۶۴ ۳-۴-۳- بیماری هموفیلی
۶۴ ۳-۴-۴- کودک پیش دبستانی مبتلا به هموفیلی
۶۴ ۳-۴-۵- والدین

۶۵ ۳-۴-۶- کیفیت زندگی کودکان
۶۶ ۳-۴-۷- مرکز درمان جلمع هموفیلی
۶۶ ۳-۵- ابزار گردآوری داده ها
۶۸ ۳-۶- اعتبار علمی
۶۸ ۳-۷- اعتماد علمی
۶۸ ۳-۸- جامعه پژوهش
۶۹ ۳-۹- نمونه های پژوهش
۶۹ ۳-۱۰- مشخصات نمونه
۶۹ ۳-۱۱- معیارهای خروج از نمونه
۶۹ ۳-۱۲- محیط پژوهش
۷۰ ۳-۱۳- روش نمونه گیری و حجم نمونه
۷۰ ۳-۱۴- روش پژوهش
۷۱ ۳-۱۵- متغیرهای پژوهش
۷۱ ۳-۱۶- محدودیتهای پژوهش
۷۱ ۳-۱۶-۱- متغیرهای غیرقابل کنترل
۷۱ ۳-۱۶-۲- متغیرهای قابل کنترل
۷۲ ۳-۱۷- روش کار
۸۶ ۳-۱۸- روش تجزیه و تحلیل داده ها
۸۶ ۳-۱۹- ملاحظات اخلاقی

۹۰ فصل چهارم: نتایج و یافته ها
۹۱ ۴-۱- یافته های پژوهش (جداول و نمودارها)

۱۱۹ فصل پنجم: بحث، نتیجه گیری ، پیشنهادها
۱۲۰ ۱-۵- بحث و بررسی یافته های پژوهش
۱۲۸ ۲-۵- نتیجه گیری نهایی
۱۲۹ ۳-۵- کاربرد نتایج
۱۳۱ ۴-۵- پیشنهاد برای پژوهشهای بعدی
۱۳۳ فهرست منابع
۱۴۳ ضمائم
۱۷۵ چکیده انگلیسی

فهرست جداول

جدول ۴-۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب سن کودک در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۱
جدول ۴-۲. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب نوع هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۲
جدول ۴-۳. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب سن تشخیص بیماری در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۲
جدول ۴-۴. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تعداد افراد مبتلابه هموفیلی در خانواده در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۳
جدول ۴-۵. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تعداد مراجعات به مرکز هموفیلی در ماه در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۳
جدول ۴-۶. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تعداد خونریزی در ماه در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۴
جدول ۴-۷. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب منبع کسب اطلاعات والدین در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۴
جدول ۴-۸. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب شغل پدر در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۵
جدول ۴-۹. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب شغل مادر در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۵
جدول ۴-۱۰. توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب سن پدر در دو گروه شاهد و آزمون.....	۹۶

- جدول ۴-۱۱- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب سن مادر در دو گروه
شاهد و آزمون..... ۹۶
- جدول ۴-۱۲- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تحصیلات پدر در دو گروه
شاهد و آزمون..... ۹۷
- جدول ۴-۱۳- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تحصیلات مادر
در دو گروه شاهد و آزمون..... ۹۷
- جدول ۴-۱۴- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب تعداد فرزندان خانواده در
دو گروه شاهد و آزمون..... ۹۸
- جدول ۴-۱۵- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب میزان درآمد خانواده
در دو گروه شاهد و آزمون..... ۹۸
- جدول ۴-۱۶- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب همراه کودک هنگام
تکمیل فرم در دو گروه شاهد و آزمون..... ۹۹
- جدول ۴-۱۷- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب بررسی ژنتیک اعضاء
مونث خانواده در دو گروه شاهد و آزمون..... ۹۹
- جدول ۴-۱۸- توزیع فراوانی مطلق و نسبی کودکان هموفیلی بر حسب درمان پروفیلاکسی در
دو گروه شاهد و آزمون..... ۱۰۰
- جدول ۴-۱۹- مقایسه میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در دو گروه شاهد و
آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۱
- جدول ۴-۲۰- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد سلامت جسمی در
دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۲
- جدول ۴-۲۱- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد احساس در مورد
بیماری هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۳

- جدول ۴-۲۲- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد نگرش در مورد خود در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۴
- جدول ۴-۲۳- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد هموفیلی و خانواده در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۵
- جدول ۴-۲۴- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد دوستان در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۶
- جدول ۴-۲۵- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد دیدگران در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۷
- جدول ۴-۲۶- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد ورزش و مدرسه در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۸
- جدول ۴-۲۷- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در بعد درمان در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۰۹
- جدول ۴-۲۸- مقایسه میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی کودکان هموفیلی از دیدگاه والدین در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۱۱
- جدول ۴-۲۹- مقایسه میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان هموفیلی از دیدگاه والدین در دو گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله..... ۱۱۲
- جدول ۴-۳۰- مقایسه اختلاف میانگین نمره کل کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون..... ۱۱۳
- جدول ۴-۳۱- همبستگی بین ابعاد کیفیت زندگی کودک با کیفیت زندگی کلی کودک..... ۱۱۴
- جدول ۴-۳۲- همبستگی بین ابعاد کیفیت زندگی از دیدگاه کودک و والدین..... ۱۱۵
- جدول ۴-۳۳- فراوانی مطلق و نسبی والدین در زمینه رضایت از مراقبت‌های ارائه شده قبل از مداخله در گروه آزمون..... ۱۱۶

جدول ۴-۳۴- فراوانی مطلق ونسبی والدین درزمینه رضایت ازمراقبتهای ارائه شده بعداز

۱۱۷مداخله درگروه آزمون.

جدول ۴-۳۵- مقایسه سطح رضایت والدین ازنحوه ارائه مراقبتها درگروه آزمون قبل و

۱۱۸بعدازمداخله.

فهرست نمودارها

- نمودار ۴-۱- مقایسه نمرات کل کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در دو گروه شاهد و آزمون
قبل و بعد از مداخله ۱۰۲
- نمودار ۴-۲- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در هر بعد در گروه آزمون
قبل و بعد از مداخله ۱۱۰
- نمودار ۴-۳- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان هموفیلی در هر بعد در گروه شاهد
قبل و بعد از مداخله ۱۱۰
- نمودار ۴-۴- مقایسه نمره کل کیفیت زندگی کودکان هموفیلی از دیدگاه والدین در دو گروه
شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله ۱۱۳

فصل اول

مقدمه

ومروری برمطالعات انجام شده

۱-۱- مقدمه :

اختلالات انعقادی یک درصد از جمعیت جهان را درگیر کرده است که شایعترین آنها هموفیلی می باشد. این بیماری بدلیل کمبود یا اختلال در فاکتور انعقادی ۸ به نام (هموفیلی آ)^۱ یا نوع کلاسیک و فاکتور انعقادی ۹ به نام (هموفیلی ب)^۲ یا کریسمس در نتیجه جهش ژنهای مرتبط با فاکتورها پدید می آید. هموفیلی یک بیماری خونریزی دهنده مادرزادی وارثی وابسته به جنس است^۳، بنابراین عمدتاً افراد مذکر مبتلا و افراد مونث ناقل بیماری می شوند. در زنان ناقل ژن هموفیلی در هر حاملگی احتمال تولد پسر هموفیل ۲۵ درصد و احتمال تولد دختر ناقل ۲۵ درصد می باشد. هموفیلی نوع آ دارای نسبت شیوع یک در ده هزار تولد می باشد که ۸۰ درصد موارد را به خود اختصاص داده و شایعترین نوع هموفیلی است و هموفیلی نوع ب با شیوع یک در چهل هزار مورد تولد ۱۵-۱۰ درصد موارد را شامل می شود. شیوع هموفیلی در تمام دنیا تقریباً یکسان است. اگر جمعیت دنیا ۶ میلیارد نفر تخمین زده شود با شیوع ۱ در ۱۰ هزار مورد هموفیلی احتمال می رود ۶۰۰ هزار نفر در جهان به این بیماری دچار باشند [۱ و ۲]. نسبت شیوع هموفیلی در ایران ۱/۵-۱ در ده هزار تولد می باشد [۳]. سالانه حدود ۲۰۰-۳۰۰ مورد جدید هموفیلی در کشور متولد می شوند [۴]. در حال حاضر طبق پرونده های موجود در مرکز درمان جامع هموفیلی تهران تا پایان سال ۱۳۸۹ تعداد ۷۵۰۰ پرونده مربوط به اختلالات خونریزی دهنده وجود داشته است که از این تعداد ۴۰۸۶ پرونده مربوط به فاکتور ۸، ۸۵۴ پرونده مربوط به فاکتور ۹

¹ A hemophilia

² B hemophilia

³ X- linked