

گزارش کوتاه (Brief Report)

مشکلات و نحوه مقابله با آنها در خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی در استان گلستان

چکیده

زمینه و هدف: تالاسمی بیماری مزمن ارثی است که با اختلالات خونی شدید و همولیز همراه است. در بیماری تالاسمی نیز همانند سایر بیماری‌های مزمن مشکلات بالینی بیمار موجب مشکلات روانی و اجتماعی برای او می‌شود. مشکلات روانی اجتماعی بیمار مشکلات روانی اجتماعی و اقتصادی خانواده را به دنبال دارد. تشخیص بیماری و تطابق با آن برای خانواده یک بحران محسوب می‌شود و خانواده واکنش‌های متفاوتی را از خود نشان می‌دهد. هدف از این مطالعه بررسی مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به تالاسمی مازور و طرز مقابله آنها با این مشکلات بود.

روش بررسی: این مطالعه روی ۳۲۰ نفر از والدین (۲۲۹ مادر و ۹۱ پدر) دارای فرزند مبتلا به تالاسمی مازور مراجعه کننده به مراکز آموزشی - درمانی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی گرگان در سطح استان گلستان به روش سرشماری در سال ۱۳۸۳ انجام شد. ابزار گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه کتبی در خصوص مشکلات روانی و مشکلات اجتماعی - اقتصادی و ابزار مقابله مک کوپین و تامسون بود که از طریق مصاحبه تکمیل گردید.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که خانواده‌ها با مشکلات متعددی مواجه هستند. ترس بدتر شدن بیماری فرزند (۸۲/۸ درصد) و نگرانی نسبت به آینده فرزند (۸۱/۸ درصد) بیشترین مشکل روانی بود. کم شدن فعالیت‌های تفریحی خانواده به دلیل بیماری فرزند (۳۳/۸ درصد) و اختلال در رسیدگی به کارهای منزل (۳۰/۱ درصد) بیشترین مشکل اجتماعی و نیز هزینه رفت و آمد و تهیه دارو (۶۳/۸ درصد) بیشترین مشکل اقتصادی خانواده‌ها بود. ایمان به خدا و توکل به او در حل مشکلات (۹۷/۵ درصد) و پذیرش بیماری کودک به عنوان یک واقعیت، از شیوه‌های غالب مقابله بود.

نتیجه‌گیری: این مطالعه نشان داد که خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی برای سازگاری با مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی ناشی از داشتن فرزند بیمار از شیوه‌های متعدد مقابله استفاده می‌نمایند. خانواده با تکیه بر فلسفه مذهبی معتقدند که وجود مشکل راهی برای کسب توفیق و ایمان بیشتر است و این اعتقاد یک نیروی مثبت در سازگاری خانواده‌ها به‌شمار می‌آید.

کلید واژه‌ها: تالاسمی - مشکلات روانی اجتماعی اقتصادی - نحوه مقابله - خانواده -

گلستان

خدیجه یزدی

کارشناس ارشد پرستاری
مریی دانشکده پرستاری و مامایی بویه گرگان
دانشگاه علوم پزشکی گلستان

دکتر اکرم ثناگو

دکترای پرستاری
استادیار دانشکده پرستاری و مامایی بویه گرگان
دانشگاه علوم پزشکی گلستان

دکتر لیلا جویباری

دکترای پرستاری
استادیار دانشکده پرستاری و مامایی بویه گرگان
دانشگاه علوم پزشکی گلستان

نویسنده مسؤول: خدیجه یزدی

پست الکترونیکی: yazd_gorgan@yahoo.com

نشانی: گرگان، ابتدای جاده شصتکلا، دانشگاه علوم پزشکی
گلستان، دانشکده پرستاری و مامایی بویه گرگان

تلفن: ۰۱۷۱-۴۴۳۰۳۵۱۳ و ۴۴۳۰۳۵۱۴

نمبر: ۴۴۲۵۱۷۱

وصول مقاله: ۸۵/۵/۸

اصلاح نهایی: ۸۶/۳/۶

پذیرش مقاله: ۸۶/۳/۱۲

مقدمه

تالاسمی یکی از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی مزمن در دنیا است که مشکلات عدیده‌ای برای بیمار، خانواده و سیستم بهداشتی - درمانی ایجاد می‌کند (۱). این بیماری شایع‌ترین اختلال ارثی است که تقریباً در همه نژادها دیده می‌شود. شیوع آن در کشور ما حدود ۳-۴ درصد کل جمعیت است. در میان جمعیت ۶۰ میلیونی کشور بیش از ۲ میلیون نفر ناقل ژن تالاسمی بتا و تقریباً ۲۰ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در سنین مختلف وجود دارد و سالیانه حدود ۱۵۰۰-۱۰۰۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی متولد و به این گروه اضافه می‌شود. به علت آمار بالای مبتلایان و تنوع اختلالات جسمانی که این بیماران در طول مسیر درمان خود با آن روبرو می‌شوند، می‌توان تالاسمی ماژور را یکی از بزرگ‌ترین اختلالات مزمن جسمی در ایران دانست (۲). چرا که همانند هر بیماری مزمن دیگر علاوه بر عوارض جسمی سبب برخی مشکلات روانی و اجتماعی برای بیماران و خانواده‌های آنها می‌گردد که از ماهیت و سیر بیماری منشا می‌گیرد. ویزیت منظم در بیمارستان و درمانگاه‌ها باعث می‌شود که روال طبیعی زندگی بیماران مختل و زندگی اجتماعی آنها محدود شده و باعث افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده گردد (۳و۴). بعد از تشخیص بیماری مزمن، خانواده برای سازگاری با آن تلاش می‌کند (۵). اغلب خانواده‌ها به طور موفقیت‌آمیزی با بیماری مزمن کودک سازگار می‌شوند. در مقابل برخی از آنها نیز ممکن است، به دلیل عدم دسترسی به اطلاعات صحیح در مورد بیماری و منابع حمایتی مناسب در مقابله با بیماری موفق نباشند (۶). امروزه با توجه به پیشرفت‌های بسیار مهم در عرصه علم پزشکی و کاهش مرگ و میر ناشی از تالاسمی و افزایش امید به زندگی این بیماران، کیفیت زندگی آنها به عنوان یکی از شاخص‌های مهم مراقبت بهداشتی مدنظر است (۷).

از آنجا که جستجو و درمان اختلالات روانی و اجتماعی ناشی از تالاسمی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آنها مهم است و مطالعاتی به منظور شناسایی مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی بیماران تالاسمی و نیز نحوه مقابله آنها با این مشکلات انجام شده است (۸و۱).

مطالعه حاضر به منظور شناسایی مشکلات روانی، اجتماعی

و اقتصادی خانواده‌های دارای فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور و طرز مقابله آنها با این مشکلات در سال ۱۳۸۳ انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه توصیفی روی ۳۲۰ نفر از والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز آموزشی - درمانی دانشگاه علوم پزشکی گرگان که به روش سرشماری انتخاب شدند، در سال ۱۳۸۳ انجام گردید. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه ازپیش تنظیم شده در چهار بخش بود که از طریق مصاحبه تکمیل شد. قسمت اول شامل مشخصات فردی و اجتماعی واحدهای مورد پژوهش، قسمت دوم شامل ۲۱ سوال در مورد مشکلات روانی، قسمت سوم ۱۵ سوال در مورد مشکلات اجتماعی - اقتصادی و قسمت چهارم شامل ابزار استاندارد مقابله مک کوبین و تامپسون بود. این ابزار، درک از عامل تنش‌زا، استفاده از منابع خانواده و رفتارهای مقابله‌ای مورد استفاده آنها را در ۵ حیطه حمایت اجتماعی، حمایت معنوی، یافتن معنا در مشکل، ارزیابی غیرفعال، بسیج خانواده برای جستجو و پذیرش کمک، مورد ارزیابی قرار می‌داد.

برای تعیین اعتبار علمی قسمت خود ساخته ابزار گردآوری داده‌ها، از روش اعتبار محتوا و برای تعیین قابلیت اعتماد آن از شیوه دو نیمه کردن آزمون استفاده شد. نتایج به دست آمده بیانگر قابل تکرار بودن آزمون بود ($r=0/87$).

یافته‌ها

از ۳۲۰ نمونه مورد پژوهش، اکثریت با ۴۷/۶ درصد در گروه سنی ۳۱-۴۰ سال قرار داشتند. ۹۲/۲ درصد والدین با هم زندگی می‌کردند. اکثر مادران (۶۱/۹ درصد) خانه‌دار و اکثر پدران (۳۸/۱ درصد) کشاورز بودند.

۴۱/۹ درصد بی‌سواد، ۳۱/۹ درصد قومیت سیستانی و ۶۴/۱ درصد ساکن روستا بودند.

بیشترین درصد واحدهای مورد پژوهش (۷۱/۶ درصد) را مادران تشکیل می‌دادند. مادران به طور سنتی قسمت اعظم مراقبت و حمایت از فرزندان بیمارشان را به عهده می‌گیرند (۴).

ترس از بدتر شدن بیماری فرزند (۸۲/۸ درصد) و نگرانی نسبت به آینده فرزند (۸۱/۸ درصد) بیشترین مشکل روانی خانواده‌ها بود. کمترین مشکل روانی شامل پرخاشگری به

شیوه مقابله حمایت معنوی و کمترین روش مورد استفاده، شیوه مقابله حمایت اجتماعی بود.

بحث

بررسی یافته‌ها در مورد تعیین مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی و همچنین نحوه مقابله خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی در استان گلستان نشان داد که در مورد مشکلات روانی، ترس از بدتر شدن بیماری فرزند و نگرانی در مورد آینده فرزند از مهم‌ترین دغدغه‌های خانواده‌ها بود. حضور یک بیماری مزمن، مشکلات مالی و عاطفی ایجاد می‌کند که هر فرد خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد. ترس از مرگ کودک و یا بدتر شدن بیماری او و ابتلا به عفونت‌هایی مانند ایدز یکی از منابع عمده اضطراب والدین است (۵). در پژوهشی تحت عنوان درک عوامل تنش‌زا و نحوه مقابله والدین کودکان عقب مانده ذهنی گزارش شد ۸۸/۸ درصد مادران و ۸۵/۲ درصد پدران در مورد آینده کودک خود نگرانند (۹).

کم شدن فعالیت‌های تفریحی خانواده به دلیل بیماری فرزند و اختلال در رسیدگی به کارهای منزل، بیشترین مشکل اجتماعی بود. مشکلات مربوط به خانواده و اداره منزل یکی از موارد تنش‌زا است که مقابله موفق خانواده با بیماری مزمن را به مخاطره می‌اندازد (۱۰).

هزینه رفت و آمد و تهیه دارو بیشترین مشکل اقتصادی خانواده‌ها بود. مشکلات ارتباطی، فشارهای مالی و رفت و آمد به مراکز درمانی از جمله عوامل تنش‌زای والدین است (۱۱). بیشترین درصد خانواده‌ها مشکلات اقتصادی را در حد ضعیف داشتند. چون در این پژوهش منظور مشکلات اقتصادی مربوط به درمان بیماری بود و انجمن حمایت از بیماران تالاسمی مراقبت و درمان مربوط به بیماران تالاسمی را به صورت تقریباً رایگان در اختیار آنها قرار می‌دهد، اکثر خانواده‌ها مشکلات اقتصادی کمی داشتند.

مقایسه شدت مشکلات در سه حوزه نشان داد که مشکلات روانی بیش از سایر مشکلات خانواده‌ها را رنج می‌دهد. مطالعه‌ای در هند نشان داد که خانواده بیماران تالاسمی بیشتر از مشکلات روانی رنج می‌برند (۱۱).

بیشترین شیوه مورد کاربرد مقابله به وسیله خانواده‌ها، ایمان

بیمار به دلیل بیماری (۷۲/۵ درصد) و پنهان کردن بیماری فرزند از دیگران (۷۱/۹ درصد) می‌شد. ۵۴/۴ درصد خانواده‌ها در حد متوسط مشکلات روانی داشتند (جدول ۱).

جدول ۱: توزیع فراوانی مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی

برحسب شدت در خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی		
نوع مشکل	شدت مشکل	تعداد (درصد)
مشکلات روانی	ضعیف	۹۱ (۳۰/۶)
	متوسط	۱۷۴ (۵۴/۴)
	شدید	۴۱ (۱۵)
مشکلات اجتماعی	ضعیف	۳۱۱ (۹۴/۱)
	متوسط	۸ (۵/۶)
	شدید	۱ (۰/۳)
مشکلات اقتصادی	ضعیف	۱۱۸ (۳۶/۹)
	متوسط	۱۳۹ (۴۰/۶)
	شدید	۷۲ (۲۲/۵)
جمع		۳۲۰ (۱۰۰)

نتایج نشان داد که کم شدن فعالیت‌های تفریحی خانواده به دلیل بیماری فرزند با ۳۳/۸ درصد و اختلال در رسیدگی به کارهای منزل با ۳۰/۱ درصد بیشترین مشکل اجتماعی خانواده‌ها را تشکیل می‌داد. کمترین مشکل اجتماعی تغییر محل زندگی به دلیل بیماری فرزند (۸۷/۵ درصد) بود.

هزینه رفت و آمد و تهیه دارو (۶۳/۸ درصد) بیشترین مشکل اقتصادی خانواده‌ها بود. کمترین مشکل تهیه دسفرال با فراوانی ۵۶/۲ درصد بود. تجزیه و تحلیل یافته‌ها در مورد شدت مشکلات اقتصادی نشان داد که ۴۰/۶ درصد خانواده‌ها مشکلات اقتصادی را در حد متوسط داشتند (جدول ۱).

در زمینه طرز مقابله، اکثریت خانواده‌ها (۹۷/۵ درصد) شیوه مقابله ایمان به خدا و توکل به او را در حل مشکلات اغلب یا همیشه به کار می‌بردند. اکثر خانواده‌ها (۹۶/۶ درصد) موارد شیوه مقابله دریافت کمک از دوستان در امر مراقبت و درمان فرزند بیمار را هرگز به کار نمی‌بردند.

به طور کلی در مورد چگونگی استفاده از شیوه‌های مقابله در خانواده‌ها نتایج نشان داد که ۶۱/۹ درصد آنها اغلب از شیوه مقابله استفاده می‌کردند. بیشترین شیوه مورد کاربرد،

تحقیق در مورد کاربرد ورزش نشان داد، علی‌رغم اثرات مفید ورزش در کاهش تنش، اکثریت واحدهای مورد پژوهش هرگز این شیوه را به کار نمی‌بردند، که شاید ناشی از کمبود آگاهی واحدهای مورد پژوهش در زمینه تاثیر ورزش در کاهش تنش باشد.

۸۵ درصد خانواده‌ها به‌طور موفقیت‌آمیزی با بیماری فرزندشان سازگار می‌شوند (۹). در یک مطالعه روی والدین کودکان مبتلا به فیروز کیستیک مشخص شد، والدینی که از شیوه‌های مختلف مقابله استفاده می‌کردند، کودکانشان در یک دوره ۵ ساله عملکرد ریوی بهتری داشتند. برای سازگاری موفق شیوه‌های مختلف مقابله مورد نیاز است (۱۲).

نتیجه‌گیری

بربنای یافته‌های این مطالعه خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار دارند و برای سازگاری با این مشکلات از شیوه‌های متعدد مقابله‌ای استفاده می‌نمایند.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل طرح مصوب سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی استان گلستان (شماره ۴۶۹۵) با همکاری معاونت پژوهشی بود. بدین وسیله نویسندگان سپاس ویژه خود را تقدیم خانواده‌های محترم بیماران تالاسمی می‌نمایند که در این تحقیق مشارکت نمودند. از سازمان مدیریت و برنامه‌ریزی استان گلستان و معاونت پژوهشی دانشگاه به‌خاطر حمایت مالی این تحقیق و نیز از آقای محمدعلی و کیلی برای همکاری صمیمانه قدردانی می‌گردد.

References

- 1) Sapountzi-Krepia D, Roupia Z, Gourni M, Mastorakou F, Vojiatzi E, Kouyioumtzi A, Van Shell S. *A qualitative study on the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in Athens, Greece*. J Pediatr Nurs. 2006;21(2):142-52.
- 2) ابطی، ی. تالاسمی چیست. دو فصلنامه انجمن تالاسمی ایران. سال ۱۳۷۶. شماره ۱۱. صفحات ۶۴ تا ۶۵.
- 3) نصیری طوسی، م. تالاسمی پدیده اجتماعی. دو فصلنامه انجمن تالاسمی ایران. سال ۱۳۷۶. شماره ۱۱. صفحات ۶۶ تا ۶۸.
- 4) Sharghi A, Karbakhsh M, Nabaei B, Meysamie A, Farrokh AR. *Depression in mothers of children with thalassemia or blood malignancies: a study from Iran*. Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health. 2006; 2:27. Published Online.

به خدا و توکل به او در حل مشکلات و کمترین شیوه مورد استفاده، دریافت کمک از دوستان در امر مراقبت و درمان فرزند بیمار بود. مقایسه حوزه‌های مختلف مقابله نشان داد که شیوه مقابله حمایت معنوی بیش از سایر روش‌ها مورد استفاده قرار گرفته است. خانواده با تکیه بر فلسفه مذهبی معتقد است که وجود مشکل راهی برای کسب توفیق و ایمان بیشتر است. این اعتقاد یک نیروی مثبت در سازگاری خانواده‌ها به‌شمار می‌آید (۱۲). یکی از شیوه‌هایی که به‌طور معمول والدین کودکان کاندید پیوند به کار می‌برند، یافتن معنا در مشکل یا تعریف مجدد حوادث برای کنترل و اداره بهتر آنها می‌باشد (۱۳). موثرترین شیوه مقابله، حمایت معنوی و یافتن معنا در مشکل است (۱۴). علی‌رغم اهمیت نقش روان‌شناسان در کمک به شناسایی و حل مشکلات عاطفی، تقاضای کمک از آنها برای مشاوره در حل مشکلات مورد توجه قرار نگرفته است. در این زمینه انجام فعالیت‌هایی از جمله برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌ای صدا و سیما، موارد استفاده و معرفی مراکز در دسترس به منظور افزایش دانش و اطلاعات والدین ضروری به نظر می‌رسد. انجمن حمایت از بیماران تالاسمی می‌تواند از همکاری روان‌شناسان در مراکز مراقبتی زیر نظر خود برای دسترسی راحت خانواده‌ها استفاده نماید. نتایج یافته‌ها نشان داد که علی‌رغم اهمیت حمایت‌های اجتماعی در کاهش تنش و مقابله بهتر با مشکلات، حمایت اجتماعی کمترین شیوه مورد کاربرد به وسیله خانواده‌ها بود. این مطلب شاید ناشی از کمبود آگاهی مردم در مورد مراکز حمایتی در دسترس و عدم تمایل آنها به دریافت کمک مستقیم از دیگران و نیز کمبود مراکز حمایتی رسمی و غیررسمی باشد. یافته‌های

<http://www.cpmmentalhealth.com/content/2/1/27>

- 5) Otong DA. *Psychiatric Nursing*. Philadelphia: WB. Saunder Co. 1995; pp: 596- 608.
- 6) Harkins A. Chronic Illness. In : BetZ CL, Hunsberger M, Wright S (eds). *Nursing care of children*. Second Ed. Philadelphia. W.B.Saunders Co. 1994; pp:651-688.
- 7) Telfer P, Constantinidou G, Andreous P, Christou S, Modell B, Angastiniotis G. *Quality of life in thalassemia. Cooley Anemia. eighth symposium. vol 1054*. Published November 2005; pp:273-282.
- 8) Ratip S, Modell B. *Psychological and sociological aspects of the thalassemias*. Sem Hematol. 1996;33: 53-65.

- 9) Heaman DJ. *Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: a comparison of mothers with fathers.* J Pediatr Nurs. 1995;10(5):311-20.
- 10) Whaley L, Wong D. *Nursing care of infant and children.* 5th ed. St Louis: Mosby Co. 2007;pp: 64-104.
- 11) Pradeep R, Prakash PV, Henal S. *Psychopathology and coping in parents of chronically ill children.* Indian J pediatrics. 2004; 71(8):695-99.
- 12) Patterson JM. *Promoting resilience in families experiencing stress.* Pediatr Clin North Am. 1995;42(1):47-63.
- 13) Hanton LB. *Caring for children awaiting heart transplantation: psychosocial implications.* Pediatr Nurs. 1998; 24(3):214-8.
- 14) Mealeg AR, Richardson H, Dimico G. In *Family Stress mangment.* Bemar PJ, Cooper SH (eds). Nurses and families health promotion. Second Ed. Philadelphia. W.B. Saunders Co. 1996; pp: 227-44.