

## مشکلات روانی، اجتماعی، اقتصادی و طرز مقابله خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی

### PSYCHOLOGIC AND FINANCIAL STRESSORS WITH COPING STRATEGIES AMONG FAMILIES WITH THALASEMIC CHILDREN

Seyedfatemi Naiemeh,\* Kh. Yazdi,\* R. Sorkhabi Sari,\* and A. Aghazadeh\*

#### Abstract

**Introduction:** Thalassaemia is an inherited and chronic hemolytic disorder. A group of genetic blood disorders characterized by the absence of reduction in the production of hemoglobin. Thalassaemia causes serious symptoms to the patients and considerable burden to their families. In thalassaemia major complications include growth retardation, bone deformation and enlarged spleen. There is evidence that a high clinical burden is associated with a psychosocial burden for the patients and their families. They need to use coping strategies to acceptably solve their problems. Despite the increasing number of thalassaemic patients, modern treatment modalities have reduced their mortality rate. As a result, the patients and their families are faced with many problems throughout their lives. In fact, the diagnosis of the disease and treatment process has been viewed as a crisis by children and their families, especially their parents.

**Methodology:** This is a descriptive study to examine psychosocial, financial problems experiences and explore coping strategies among families with children suffering from Major beta-thalassaemia. Fifty parents were included in this study. Data collection was done using a self-structured questionnaire as well as McCubbin and Thompson Scale for identifying coping strategies.

**Results:** Findings showed that 64% of patients are covered and supported by the Tabriz Thalassaemic Association. Regarding psychological and social problems the findings indicated that 58% of subjects experienced psychological problems at the moderate level. The cost of traveling to the treatment center and medication providing was reported as the greatest problems by the subjects. 74% of subjects were reported they mostly were using coping strategies.

**Key Words:** Thalassaemia, Stressors, Children, Families

Academic member, Tabriz Univ. Of Medical Sciences

#### چکیده:

**مقدمه:** تالاسمی یک اختلال مزمن ارثی است که همانند سایر بیماری های مزمن، علاوه بر عوارض جسمی مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی را برای بیمار و خانواده او ایجاد می کند. بیماران و خانواده آن ها برای سازگاری با این مشکل مزمن از شیوه های مقابله مانند

#### مشکلات روانی، اجتماعی، اقتصادی و نحوه مقابله خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی

نعیمه سید فاطمی  
استادیار دانشکده پرستاری و مامایی  
خدیجه یزدی  
دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری  
روح انگیز ساری سرخابی  
فوق تخصص خون، عضو گروه کودکان، استادیار دانشگاه  
علوم پزشکی تبریز  
احمد آقازاده

عضو هیات علم، دانشکده علوم پزشکی تبریز و مؤلف

**مقدمه :**

تالاسمی، بیماری مزمن ارثی است که با اختلال‌های خونی شدید، کم خونی همولیتیک و زندگی وابسته به تزریق خون مشخص می‌شود (۱). این بیماری جزء شایعترین اختلال‌های ارثی است که تقریباً در همه نژادها دیده می‌شود. میزان شیوع آن در کشور ما حدود ۳-۴ درصد کل جمعیت است. ولی شیوع آن در اطراف دریای مدیترانه و نواحی استوایی بیشتر است. در ایران در میان جمعیت ۶۰ میلیونی بیش از ۲ میلیون نفر ناقل ژن تالاسمی بتا و تقریباً ۲۰ هزار نفر مبتلا به تالاسمی ماژور در سنین مختلف وجود دارد و سالیانه حدود ۱۵۰۰-۱۰۰۰ نوزاد مبتلا به تالاسمی متولد و به این گروه اضافه می‌شوند. به علت تعداد مبتلایان و تنوع اختلالات جسمانی که این بیماران در طول مسیر درمان خود با آن روبه رو می‌شوند، می‌توان تالاسمی ماژور را یکی از بزرگترین اختلال‌های مزمن جسمی در ایران دانست (۲). تالاسمی همانند هر بیماری مزمن دیگر، علاوه بر عوارض جسمی سبب برخی مشکلات روانی و اجتماعی برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها می‌شود که از ماهیت و سیر بیماری منشاء می‌گیرند. ویزیت‌های منظم در بیمارستان و درمانگاه‌ها و کلینیک‌های روزانه سبب می‌شود که روال طبیعی بیماران نامنظم شود، رفتن به مدرسه منقطع شده و زندگی اجتماعی آن‌ها محدود گردد و این عوامل سبب افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده می‌شود (۳). به بیان دیگر بیماری یکی از اعضای خانواده از دشوارترین شرایطی است که خانواده با آن روبه رو می‌شود (۴). در واقع تشخیص بیماری و تطابق با آن برای خانواده یک بحران محسوب می‌شود و خانواده واکنش‌های متفاوتی را از خود نشان

حمایت معنوی، یافتن معنا در مشکل، ارزیابی غیر فعال، بسیج خانواده و حمایت اجتماعی استفاده می‌کنند.

**روش کار:**

پژوهش حاضر که یک مطالعه توصیفی است به بررسی مشکلات روانی، اجتماعی، اقتصادی و طرز مقابله خانواده‌های کودکان مبتلا به تالاسمی در مرکز آموزشی-درمانی کودکان شهر تبریز پرداخته است. ابزار گردآوری اطلاعات را پرسش‌نامه‌ای شامل چهار بخش (۱- مشخصات فردی و اجتماعی، ۲- سوال‌های مربوط به مشکلات روانی ۳- گزینه‌های مربوط به مشکلات اجتماعی و اقتصادی ۴- ابزار مقابله مک کویین و تامسون (McCubin & Thompson) تشکیل داده است. گردآوری داده‌ها از طریق مصاحبه انجام گرفته است. نمونه‌های مورد پژوهش ۵۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه‌کننده به مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز می‌باشند.

**نتایج:**

نتایج یافته‌ها نشان داد ۵۸٪ خانواده‌ها مشکلات روانی را در حد متوسط داشتند. میزان مشکلات اجتماعی در ۷۲ درصد ضعیف و ۴۸ درصد مشکلات اقتصادی را در حد متوسط گزارش کردند. در تقسیم بندی شیوه‌های مقابله در ۵ حیطه حمایت اجتماعی، حمایت معنوی، یافتن معنا در مشکل، ارزیابی غیر فعال و بسیج خانواده برای جستجو و پذیرش کمک، شیوه مقابله حمایت معنوی (۵۴٪) به عنوان عمده‌ترین روشی بود که اغلب توسط خانواده‌ها استفاده می‌شد.

**واژه‌های کلیدی:** مشکلات روانی، اجتماعی،

اقتصادی، طرز مقابله، خانواده، تالاسمی

خانواده ها را با این مشکلات شناسایی کنند. زیرا تنها زمانی می توان قدم هایی برای حل مشکلات برداشت که مورد شناسایی قرار گرفته باشند (۳). همچنین با آشنا نمودن پرستاران با مشکلات روانی، اجتماعی، اقتصادی و طرز مقابله خانواده ها، می توان آن ها را در انجام نقش های مراقبتی، درمانی، حفاظتی، آموزشی، هماهنگ کننده و حمایتی خود یاری نمود.

### روش کار:

این پژوهش یک مطالعه توصیفی است. ابزار گرد آوری داده ها، پرسش نامه کتبی از پیش تنظیم شده که از طریق مصاحبه تکمیل گردیده است. پرسش نامه شامل چهار بخش بود. قسمت اول شامل مشخصات فردی و اجتماعی واحدهای مورد پژوهش، قسمت دوم شامل ۱۹ سؤال بسته در رابطه با مشکلات روانی و قسمت سوم شامل ۱۵ سؤال بسته در رابطه با مشکلات اجتماعی - اقتصادی (۱۰ گزینه در مورد مشکلات اجتماعی و ۵ گزینه در مورد مشکلات اقتصادی) تنظیم شده بود. سؤالات بر اساس مقیاس چهار درجه ای لیکرت به صورت هرگز، تا حدودی، زیاد و خیلی زیاد تنظیم شده بود. در پایان این دو قسمت یک سؤال باز نیز مطرح شده بود. قسمت چهارم شامل ابزار مقابله ۳۰ گزینه ای مک کوپین و تامسون بود (Family Crisis Oriented

### Evaluation Personal Scale:F-COPES)

این ابزار درک از عامل تنش زا، استفاده از منابع خانواده و رفتارهای مقابله ای مورد استفاده آن ها را در ۵ حیطه حمایت اجتماعی، حمایت معنوی، یافتن معنا در مشکل (reframing)، ارزیابی غیر فعال (passive appraisal) و بسیج خانواده برای

می دهد (۵). در بیماری تالاسمی نیز مشکلات بالینی بیمار موجب مشکلات روانی و اجتماعی برای او می شود و مشکلات روانی اجتماعی بیمار مشکلات روانی اجتماعی خانواده را به دنبال دارد (۱). بعد از تشخیص بیماری مزمن در کودک، خانواده برای سازگاری با آن تلاش می کند (۶). اغلب خانواده ها به طور موفقیت آمیزی با بیماری مزمن کودک سازگار می شوند، در مقابل، برخی از آن ها نیز ممکن است به دلیل عدم دسترسی به اطلاعات صحیح در مورد بیماری و منابع حمایتی مناسب در مقابله با بیماری موفق نباشند (۷).

با توجه به نقش مهم پرستاران در امر درمان و مراقبت مستقیم از بیماری های مزمن کودکان، از آن ها انتظار می رود به هنگام مراقبت از کودکی که بیماری مزمن دارد، خانواده او را نیز در نظر داشته باشند (۸). زیرا اگر پرستاری بدون توجه به خانواده بیمار، فقط بیمار را بررسی کند، در واقع یک بررسی همه جانبه را فراموش کرده است (۹). بنابراین پرستار با توجه همزمان به کودک و خانواده و تلاش در جهت رفع مشکلات آن ها می تواند به سلامت عملکرد آن ها کمک کند (۱۰). پس کودک مبتلا به بیماری مزمن، نه تنها به مراقبت جسمی نیاز دارد، بلکه لازم است مراقبت عاطفی، روانی و اجتماعی در مورد او و خانواده اش به کار رود (۱۱).

از آن جا که جستجو و درمان اختلال های روانی اجتماعی ناشی از تالاسمی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده های آن ها مهم است و با توجه با این که تقریباً ۲/۳٪ اختلال هایی که پرستاران تشخیص می دهند و درمان می کنند روانی و اجتماعی هستند (۱۲ و ۱۳)، پژوهشگران درصدد برآمدند مشکلات روانی، اجتماعی - اقتصادی و طرز مقابله

جدول ۱ - مشخصات جمعیت شناختی آزمودنی ها

متغیرها	تعداد	درصد
جنس		
مادر	۳۱	۶۲
پدر	۱۹	۳۸
سن		
۲۰-۳۰ سال	۱۶	۳۲
۳۱-۴۰ سال	۲۵	۵۰
۴۱-۵۰ سال	۸	۱۶
۵۱-۶۰ سال	۱	۲
نسبت فامیلی		
بلی	۳۸	۷۶
خیر	۱۲	۲۴
شغل		
خانه دار	۳۰	۶۰
کارگر	۶	۱۲
میزان تحصیل		
بی سواد	۱۹	۳۸
فوق دیپلم و بالاتر	۳	۶
تحت پوشش بیمه		
بلی	۴۱	۸۲
خیر	۹	۱۸

جستجو و پذیرش کمک، مورد ارزیابی قرار می دهد (۱۴). پاسخ های ابزار مقابله به صورت مقیاس پنج درجه ای لیکرت شامل هرگز، به ندرت، گاهی اوقات، اغلب و همیشه در نظر گرفته شده بود. سؤال های مربوط به مقابله در ۵ حیطه حمایت معنوی (۴ سؤال)، حمایت اجتماعی (۹ سؤال)، یافتن معنا در مشکل (۸ سؤال)، بسیج خانواده (۴ سؤال) و ارزیابی غیرفعال (۴ سؤال) تقسیم شده است. سؤال ۱۸ که در مورد شیوه مقابله ورزش بوده به طور مجزا در نظر گرفته شده است.

جهت تعیین اعتبار علمی ابزار، گرد آوری داده ها از روش اعتبار محتوا و برای تعیین اعتماد علمی آن از شیوه دو نیمه کردن آزمون استفاده شد. نتایج به دست آمده بیانگر قابل تکرار بودن آزمون بود. نمونه های این پژوهش را تعداد ۵۰ نفر از والدین شامل ۳۱ مادر و ۱۹ پدر کودک مبتلا به تالاسمی تشکیل داده که به مرکز آموزشی درمانی کودکان شهر تبریز مراجعه کرده اند و دارای مشخصات واحدهای مورد پژوهش بودند. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از آمار توصیفی صورت گرفت.

### نتایج:

جدول شماره ۱ برخی از مشخصات جمعیت شناسی واحدهای مورد پژوهش را نشان می دهد. بیشترین درصد واحدهای مورد پژوهش (۶۲٪) را مادران تشکیل می دادند. اکثر واحدهای مورد پژوهش (۵۰٪) در گروه سنی ۳۱-۴۰ سال قرار داشتند.

۹۶ درصد والدین با هم زندگی می کردند، ۷۶ درصد آن ها با هم نسبت فامیلی داشتند، که از بین آن ها ۶۰/۵ درصد نسبت فامیلی درجه یک (پسر خاله، دختر خاله، ...) داشتند. از نظر شغل اکثر مادران (۶۰٪) خانه دار و اکثر پدران کارگر بودند. ۵۶٪ ساکن شهر بودند، از نظر میزان تحصیل ۳۸٪ بی سواد بودند. ۷۰٪ دارای منزل شخصی بودند، و ۶۰٪ وضعیت اقتصادی خانوار را در حد پایین ذکر کردند، ۸۲ درصد واحدها تحت پوشش خدمات بیمه بودند، (۶۴٪) تحت پوشش انجمن حمایت از بیماران تالاسمی قرار داشتند. (۵۸٪) واحدهای مورد

اختلال در رسیدگی به کارهای منزل با ۵۴ درصد " پاسخ زیاد و خیلی زیاد" بیشترین مشکل اجتماعی بود. دومین مشکل نداشتن فرصت کافی در جهت رسیدگی به سایر فرزندان با فراوانی ۳۸ درصد " پاسخ زیاد و خیلی زیاد" و کمترین مشکل اجتماعی تغییر محل زندگی به دلیل بیماری کودک با فراوانی ۸۸ درصد پاسخ "هرگز" بود. تجزیه و تحلیل یافته ها در ارتباط با شدت مشکلات اجتماعی نشان داد که اکثر واحدهای مورد پژوهش (۷۲٪) مشکلات اجتماعی را در حد ضعیف داشتند و هیچ یک از آن ها مشکلات اجتماعی شنید را تجربه نکرده اند (جدول شماره ۳).

جدول شماره ۳. توزیع فراوانی مشکلات اجتماعی بر حسب شدت در خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی

درصد	تعداد	شدت مشکلات اجتماعی
۷۲	۳۶	ضعیف (۱۰-۱۹)
۲۸	۱۴	متوسط (۲۰-۳۰)
-	-	شدید (۳۱-۴۰)
۱۰۰	۵۰	جمع

نتایج یافته ها در رابطه با مشکلات اقتصادی در خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی نشان داد که هزینه رفت و آمد و تهیه دارو با فراوانی ۷۸ درصد بیشترین مشکل اقتصادی خانواده ها می باشد. کمترین مشکل تهیه دستفراوانی با فراوانی ۷۲ درصد پاسخ "هرگز" بود. تجزیه و تحلیل یافته ها در ارتباط با شدت مشکلات اقتصادی نشان داد که ۴۸ درصد واحدهای مورد پژوهش مشکلات اقتصادی را در حد متوسط داشتند (جدول شماره ۴).

پژوهش تعداد افراد خانوار ۳-۵ نفر بود و در ۴۸٪ موارد پدر و مادر هر دو از کودک مراقبت می کردند. همچنین نتایج پژوهش نشان داد که ۶۴٪ بیماران پسر و ۴۴٪ زیر ۶ سال بودند، ۴۴ درصد واحدهای مورد پژوهش در بین افراد فامیل خود بیمار مبتلا به تالاسمی داشتند. در زمینه مشکلات روانی خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی نگرانی نسبت به آینده فرزند با ۸۴ درصد (پاسخ زیاد و خیلی زیاد) بیشترین مشکل این خانواده ها بود. ترس از بدتر شدن بیماری کودک با ۷۶ درصد و احساس خستگی و فرسودگی با ۷۲ درصد (پاسخ زیاد و خیلی زیاد) به عنوان مشکلات روانی مهم درجه دوم و سوم گزارش شده است. مسئول دانستن والدین خود به خاطر انتقال ارثی بیماری به فرزند با ۹۲ درصد پاسخ "هرگز" به عنوان کمترین مشکل روانی ذکر شده است. در کل تجزیه و تحلیل یافته ها نشان داد که ۵۸ درصد خانواده ها مشکلات روانی را در حد متوسط داشتند. (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۲. توزیع فراوانی مشکلات روانی بر حسب شدت در خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی

درصد	تعداد	شدت مشکلات روانی
۴۰	۲۰	ضعیف (۱۹-۳۷)
۵۸	۲۹	متوسط (۳۸-۵۷)
۲	۱	شدید (۵۸-۷۶)
۱۰۰	۵۰	جمع

یافته های پژوهش در رابطه با مشکلات اجتماعی در خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی نشان داد که

جدول شماره ۴). توزیع فراوانی مشکلات اقتصادی بر حسب شدت در خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی

شدت مشکلات اقتصادی	تعداد	درصد
ضعیف (۵-۹)	۲۲	۴۴
متوسط (۱۰-۱۵)	۲۴	۴۸
شدید (۱۶-۲۰)	۴	۸
جمع	۵۰	۱۰۰

همچنین یافته های پژوهش در مورد کاربرد شیوه مقابله بسیج خانواده برای جستجو و پذیرش کمک نتایج در کل نشان داد که ۴۲٪ واحدهای مورد پژوهش اغلب از شیوه مقابله بسیج خانواده برای جستجو و پذیرش کمک استفاده می کردند.

### بحث و نتیجه گیری:

به طور خلاصه بررسی یافته های این پژوهش در مورد تعیین مشکلات روانی، اجتماعی- اقتصادی و طرز مقابله خانواده های کودکان مبتلا در مرکز آموزشی درمانی کودکان نشان داد:

در زمینه مشکلات روانی، نگرانی نسبت به آینده فرزندان مهمترین مشکل خانواده ها بود. نگرانی در مورد آینده فرزندان در بسیاری از بیماری های مزمن گزارش شده است. هیمن (Heaman) (۱۹۹۵) در پژوهش خود تحت عنوان درک عوامل تنش زا و طرز مقابله والدین کودکان مبتلا به عقب ماندگی ذهنی گزارش کرد که ۸۸/۸ درصد مادران و ۸۵/۲ درصد پدران در مورد آینده کودک نگران بودند (۱۳). از نظر شدت مشکلات روانی نتایج یافته ها نشان داد که (۵۸٪) واحدها مشکلات روانی را در حد «متوسط» داشتند. در زمینه مشکلات اجتماعی اختلال در رسیدگی به کارهای منزل بیشترین مشکل واحدهای مورد پژوهش بود. ویلی و وانگ (۱۹۹۱) می نویسند: مشکلات مربوط به خانه و اداره منزل یکی از موارد تنش زا است که مقابله موفق با بیماری مزمن را به مخاطره می اندازد (۱۳). در رابطه با شدت مشکلات اجتماعی اکثریت واحدهای مورد پژوهش (۷۲٪) مشکلات اجتماعی را در حد ضعیف داشتند. واعظ زاده و اسماعیلی (۱۳۷۷) در پژوهش خود تحت عنوان مشکلات روانی و اجتماعی مادران کودکان مبتلا به لوسمی در تهران گزارش کردند که ۸۵/۲ درصد واحدهای مورد پژوهش مشکلات اجتماعی را در حد زیاد داشتند (۱۵) که با نتایج پژوهش حاضر همخوانی ندارد. این امر شاید ناشی از تفاوت بودن ماهیت بیماری باشد. در مورد مشکلات اقتصادی نتایج نشان

مشکلاتی از قبیل صرف مدت زمان طولانی جهت تشکیل پرونده در هر نوبت درمان و دریافت خون، نبودن محل و امکانات مناسب در درمانگاه تزریق خون را نیز بیان کردند.

در زمینه طرز مقابله خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی یافته ها نشان داد که همه واحدهای مورد پژوهش (۱۰۰٪) شیوه مقابله ایمان به خدا و توکل به او در حل مشکلات را «اغلب یا همیشه» به کار می بردند. (۷۶٪) موارد شیوه مقابله دریافت کمک و مساعدت از همسایه هارا «هرگز» به کار نمی بردند.

در مورد کاربرد شیوه مقابله، یافتن معنا در مشکل، بیشترین درصد واحدهای مورد پژوهش شیوه مقابله پذیرش بیماری کودک را به عنوان یک واقعیت همیشه به کار می بردند و یافته ها در کل نشان داد که ۵۰٪ واحدهای مورد پژوهش اغلب از شیوه مقابله یافتن معنا در مشکل استفاده می کردند.

در رابطه با کاربرد شیوه ارزیابی غیر فعال، یافته ها نشان داد که ۵۰ درصد خانواده ها شیوه مقابله صبر کردن در برابر مشکل را همیشه به کار می بردند.

گزارش گردید. زیرا والدین مجبورند در ماه چندین مرتبه برای دریافت دسفرال به درمانگاه مراجعه کنند و ۸-۱۰ ساعت از وقت خود را صرف نمایند تا کودک دسفرال دریافت کند. بدیهی است که گاهی اوقات به دلیل برخی مشکلات، دسفرال کودک مطابق برنامه از پیش تنظیم شده تزریق نمی شود که پیامد زیانبار آن متوجه کودک می شود. بنابراین می توان با فراهم کردن امکانات و تجهیزات لازم مقدار زیادی از مشکلات این خانواده ها را حل کرد. مقایسه شدت مشکلات در سه حوزه فوق نشان داد که مشکلات روانی بیش از سایر مشکلات خانواده بیماران را رنج می دهد.

در زمینه شیوه مقابله خانواده ها با عوامل تنش زا، بیشترین شیوه مورد استفاده توسط خانواده ها ایمان به خدا و توکل به او در حل مشکلات و کمترین شیوه مورد استفاده شیوه دریافت کمک و مساعدت از همایه ها با ۷۶٪ فراوانی «هرگز» بود.

مقایسه حوزه های مختلف مقابله نشان داد که شیوه مقابله حمایت معنوی بیش از سایر روش ها مورد استفاده قرار گرفته است (جدول شماره ۵).

داد که هزینه رفت و آمد، بیشترین مشکل اقتصادی خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی می باشد. ویلی و وانگ (۱۹۹۱) می نویسند: مشکلات مالی و رفت و آمد به مراکز درمانی از عوامل مهم تنش زای والدین کودکان مبتلا به بیماری های مزمن می باشد (۱۳).

در مورد شدت مشکلات اقتصادی نتایج نشان داد که ۴۸ درصد واحدهای مورد پژوهش مشکلات اقتصادی متوسطی داشتند. با توجه به این که انجمن حمایت از بیماران تالاسمی را به صورت تقریباً رایگان در اختیار آن ها قرار داده است، در این پژوهش اکثریت خانواده ها مشکلات اقتصادی را در حد متوسطی نشان ذکر کرده اند. در پاسخ به سؤال های باز، در قسمت مشکلات اقتصادی اکثر خانواده ها به مشکلاتی از قبیل نداشتن پمپ دسفرال، صرف مدت زمان طولانی جهت تشکیل پرونده در هر نوبت درمان و ویزیت، نبودن محل و امکانات مناسب درمانگاه تزریق خون از جمله کمبود تجهیزات، نامناسب بودن محل تزریق خون، نبودن امکانات رفاهی، ... اشاره داشتند. از بین آن ها نداشتن پمپ دسفرال به عنوان مشکل عمده

جدول شماره ۵). توزیع فراوانی خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی بر

حسب استفاده از شیوه های مقابله

انواع شیوه های مقابله		هرگز و به ندرت		گاهی		اغلب		همیشه	
تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد
۰	۰	۱	۲	۲۷	۵۴	۲۲	۴۴	۰	۰
۰	۰	۲	۴	۲۵	۵۰	۲۳	۴۶	۰	۰
۰	۰	۴	۸	۲۵	۵۰	۲۱	۴۲	۰	۰
۲	۴	۱۷	۳۴	۲۱	۴۲	۱۰	۲۰	۰	۰
۱۳	۲۶	۲۵	۵۰	۱۱	۲۲	۱	۲	۰	۰

خانواده ها 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 خانواده به شمار می آید (۵). دومین شیوه مورد استفاده توسط خانواده ها یافتن معنا در مشکل بود. هانتون (Hanton) (۱۹۹۸) می نویسد: یکی از شیوه هایی که به طور معمول والدین کودکان کاندید پیوند قلب به کار می برند یافتن معنا در مشکل یا تعریف مجدد

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 خانواده به شمار می آید (۵). دومین شیوه مورد استفاده توسط

یافته های پژوهش در رابطه با کاربرد ورزش برای کاهش تنش نشان داد که علی رغم اثر مفید ورزش برای کاهش تنش، اکثریت واحدهای مورد پژوهش هرگز از این شیوه استفاده نمی کردند که شاید ناشی از کمبود آگاهی واحدهای مورد پژوهش در زمینه تاثیر ورزش در کاهش تنش می باشد.

در مجموع یافته های این پژوهش نشان داد که خانواده های کودکان مبتلا به تالاسمی در معرض مشکلات روانی- اجتماعی- اقتصادی قرار دارند و جهت سازگاری با این مشکلات از شیوه های متعدد مقابله استفاده می نمایند. با توجه به نقش مهم پرستاران در امر مراقبت و درمان بیماری ها، از آن ها انتظار می رود که ضمن آشنایی با مشکلات بیماران و خانواده های آن ها، شیوه های مقابله مثبت و کارآمد را تقویت و خانواده ها را در شناسایی منابع حمایتی در دسترس کمک کنند. یافته های این پژوهش گامی کوچک در این جهت است.

حوادث جهت کنترل و اداره بیشتر آن ها می باشد (۱۶). سومین شیوه مقابله مورد استفاده توسط خانواده ها ارزیابی غیر فعال بود. شیوه مقابله صبر کردن در برابر مشکل را اکثریت واحدها (۵۰٪) همیشه به کار می بردند. چهارمین شیوه مقابله مورد استفاده توسط خانواده، بیچ خانواده برای جستجو و پذیرش کمک بود. در این حیطه بیشترین شیوه مورد کاربرد دریافت اطلاعات از سایر خانواده های بیماران تالاسمی بود. هانتون (۱۹۹۸) می نویسد: اکثر والدین کودکان کاندید پیوند از حمایت گروه های حمایتی والدین که خود نیز کودک بیمار دارند، استفاده می کنند. این گروه ها به آن ها کمک می کنند که کمتر منزوی شوند و احساسات خود را با دیگران در میان بگذارند. به بیان دیگر این گروه ها کمک می کند که والدین، مکانیسم های مقابله موثر را از یکدیگر یاد بگیرند (۱۶). در این حوزه کمترین شیوه مورد استفاده، مراجعه به روان شناس برای حل مشکلات بود. علی رغم اهمیت نقش روان شناس در کمک به شناسایی و حل مشکلات عاطفی، تقاضای کمک از روان شناس برای مشاوره در حل مشکل مورد توجه قرار نگرفته است که در این زمینه انجام فعالیت هایی از جمله برنامه های آموزشی صدا و سیما در زمینه مشاوره، موارد استفاده و معرفی مراکز در دسترس به منظور افزایش دانش و اطلاعات والدین ضروری به نظر می رسد. نتایج یافته ها علی رغم اهمیت حمایت های اجتماعی در کاهش تنش و مقابله با مشکلات نشان داد که حمایت اجتماعی کمترین شیوه مورد کاربرد توسط خانواده می باشد.



## منابع

- ۱- آذر کیوان آزیستا. جنبه های روانی اجتماعی بیماری مزمن تالاسمی در نوجوانان. دو فصلنامه انجمن تالاسمی ایران ۱۳۷۶، شماره ۱۱: ۶۰-۵۲.
- ۲- ابطحی یاسمن. تالاسمی چیست. دو فصلنامه انجمن تالاسمی ایران، شماره ۱۱، ۶۵-۶۴.
- ۳- نصیری طوسی محسن. تالاسمی پدیده اجتماعی. دو فصلنامه انجمن تالاسمی ایران ۱۳۷۶، شماره ۱۱: ۶۸-۶۶.
- 4- Shands ME, Zahlis EH. Families and illness. In Phipps WY, Long Be and Woods NF (eds). Medical Surgical Nursing. 4<sup>th</sup> ed. St. Loise. Mosby Co. 1991: 121-131
- 5- Ratips, Model B. Psychosocial aspects of the thalassemia. Sem-in Hematol 1996, 33(1):53-65
- 6- Otong DA. Psychiatric Nursing. Philadelphia: W.B.Saunders Co. 1995: 596-608.
- 7- Harkins A. Chronic illness. In Betz CL. Hun sberger M, Wright S (eds). Nursing Care of Children, 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: W.B.Saunders Co. 1994: 651-688.
- 8- Graves C, Hages D. Do Nurses and parents of children with chronic conditions agree on parental need?. J ped Nurs 1996, 11(5): 282-299.
- 9- Friedman M. family Nursing, 3<sup>rd</sup> ed. New York: Appleton Lange Co. 1992: 72-82, 243-268.
- 10- Clawson JA. A Child with chronic illness and the process of family adaptation. J ped Nurs 1996, 11(1): 52-61.
- 11- Keene AM. Health Assessment. In Black JM, Jacobs EM(eds). Medical Surgical Nursing, 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: W.B.Saunders Co. 1997: 179-212.
- 12- Heaman J. Percieved stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities. J ped Nurs 1995, 10(5): 311-319.
- 13- Whaley L, Wong D. Nursing Care of infant and Children, 4<sup>th</sup> ed. St Loise: Mosby Co. 1995: 64-104
- 14- Mealeg AR, Richardson H, Dimico G. In Bomar PJ, Cooper SH (eds). Nurses and families health promotion, 2<sup>th</sup> ed. Philadelphia: W.B Saunders Co. 1996: 227-44.
- ۱۵- واعظ زاده نازنین، اسماعیلی زهرا. بررسی مشکلات روانی اجتماعی مادران کودکان مبتلا به لوسمی در بخشها و درمانگاههای بیمارستانهای علوم پزشکی تهران در سال ۱۳۷۲. خلاصه مقالات سمینار سراسری سرطان از پیشگیری تا نوتوانی، تبریز، اردیبهشت ۱۳۷۷: ۲۸-۳۷.
- 16- Hanton LB. Caring children awaiting heart transplantation: psychosocial implications. J-Ped-Nurs. 1998, 24(3):214-18.

### فصلنامه اصول بهداشت روانی زمستان ۸۱

حق اشتراک فصلنامه در سال پنجم (۱۳۸۲) پانزده هزار ریال می باشد. در صورت تمایل به ادامه اشتراک، مبلغ مزبور را به حساب جاری فصلنامه به شماره ۱۶۱۴ بانک ملی - شعبه بیمارستان قائم مشهد (کد ۸۵۴۵) واریز و فیش آن را به صندوق پستی ۶۱۳۵-۹۱۳۷۵ - مشهد ارسال فرمائید.