

ارتباط بین سلامت روانی و استفاده از شیوه‌های سازگاری در والدین کودکان مبتلا به تالاسمی و هموفیلی

معصومه اکبربگلو^{۱*}، زینب حبیب پور^۲

تاریخ دریافت ۸۹/۴/۲۵ تاریخ پذیرش ۸۹/۷/۳۰

چکیده

پیش زمینه و هدف: تالاسمی و هموفیلی از بیماری‌های مزمن و ارثی دوران کودکی می‌باشد که می‌تواند باعث آسیب جسمی، روانی و اجتماعی در خانواده و کودک شود. خانواده‌ها برای مقابله با این مشکل از شیوه‌های سازگاری مختلفی استفاده می‌کنند، لذا در این مطالعه به بررسی ارتباط بین سلامت روان و استفاده از شیوه‌های سازگاری در والدین کودکان مبتلا به تالاسمی و هموفیلی پرداخته شده است.

مواد و روش کار: این مطالعه از نوع توصیفی تحلیلی می‌باشد که والدین ۶۸ کودک مبتلا به تالاسمی و هموفیلی مراجعه کننده به بیمارستان شهید مدنی خوی از طریق سرشماری انتخاب گردیدند. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسش‌نامه سلامت عمومی (GHQ) و شیوه‌های سازگاری می‌باشد. برای تعیین روایی ابزار از اعتبار محتوی و پایایی از آزمون آلفا کرونباخ (آلفای کرونباخ برای پرسش‌نامه سلامت عمومی برابر ۰/۸۶ و پرسش‌نامه سازگاری برابر ۰/۷۹) استفاده گردید.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که سلامت روانی والدین ($32/91 \pm 4/15$) و استفاده از شیوه‌های سازگاری ($51/85 \pm 13/5$) در حد متوسط می‌باشد. بیشترین شیوه‌های سازگاری مورد استفاده «جهت مشکلاتم به خدا توکل می‌کنم» (۸۰/۹ درصد) و «برای فائق آمدن بر مشکلاتم تلاش می‌کنم» (۸۰/۹ درصد) می‌باشد. همچنین آزمون اسپیرمن‌رو نشان داد که بین سلامت روانی و استفاده از شیوه‌های سازگاری ارتباط مثبت و معنی‌دار آماری وجود دارد ($P < 0/001$, $r = 0/95$).

بحث و نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج و با در نظر گرفتن این نکته که نیازهای روانی و اجتماعی والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن بیشتر از کودکان عادی است لازم است برنامه‌ریزی جهت ارتقاء سطح بهداشت روان والدین و بیماران در نظر گرفته شود.

کلید واژه‌ها: والدین، کودک، تالاسمی، هموفیلی، سلامت روان، شیوه‌های سازگاری

فصلنامه دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره هشتم، شماره چهارم، زمستان ۱۳۸۹، ص ۱۹۶-۱۹۱

آدرس مکاتبه: دانشکده پرستاری و مامایی واحد خوی، تلفن: ۰۹۱۴۱۶۳۲۹۲۲

Email: m.akbarbegloo@yahoo.com.

مقدمه

با این وجود طول بیماری و دوره درمان، بستری شدن در بیمارستان و افزایش هزینه درمانی، وضعیت روحی و آسیب‌های اجتماعی از جمله تنیدگی‌هایی می‌باشند که بر روی خانواده و فرد مبتلا به بیماری مزمن تأثیر می‌گذارند (۲).

پیشرفت‌های ایجاد شده در درمان تالاسمی و هموفیلی طی ۱۵ سال اخیر، منجر به بهبود قابل ملاحظه‌ای در وضعیت سلامت و کیفیت زندگی و طول عمر این بیماران شده است (۱).

^۱ کارشناسی ارشد کودکان، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، واحد خوی (نویسنده مسئول)

^۲ کارشناسی ارشد بهداشت روان، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، واحد خوی

سازمان بهداشت جهانی تالاسمی را به عنوان شایع‌ترین اختلال مزمن ژنتیکی در بین ۶۰ کشور جهان شناخته که سالانه بر زندگی حدود ۱۰۰۰۰۰ کودک تأثیر می‌گذارد. در کشور ما نیز شایع‌ترین بیماری ژنتیکی تالاسمی است و آمار کشوری ۲۲۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور از سوی بنیاد بیماری‌های خاص منتشر شده است (۳). آمار بیماران مبتلا به اختلالات انعقادی در ایران نیز براساس بانک اطلاعاتی کانون هموفیلی ایران که دقیق‌ترین و به روزترین بانک اطلاعاتی کشور می‌باشد، ۶۵۶۱ نفر است، از این آمار ۳۸۰۶ نفر هموفیلی نوع A، ۸۰۳ نفر هموفیلی نوع B، ۶۵۶ نفر مبتلا به بیماری ون ویلبراند، ۵۳۱ نفر با مشکل کمبود و اختلال پلاکت ارثی و مابقی به دیگر اختلالات انعقادی دچار هستند (۴). عوارضی که بیماری تالاسمی و هموفیلی بر روی کودکان می‌گذارد باعث می‌شود زندگی توأم با خستگی، ضعف و رنجوری را در ایام کودکی و نوجوانی تجربه کرده و قادر به تجربه محیط زندگی خود مانند افراد سالم نباشند (۵). بیماری‌های مزمن علاوه بر داشتن اهمیت فراوان برای فرد مبتلا، برای والدین بویژه مادران حائز اهمیت است. مراقبت‌های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس باعث احساس خشم، یاس، گوشه‌گیری و تنش فراوان می‌شود (۶). بنابراین بیماری‌های مزمن در کودکان موجب آسیب قابل ملاحظه‌ای بر روی زندگی خود بیمار و اطرافیان وی می‌گردد و در کنار ایجاد عوارض جسمی، چیزی که در جامعه در حال حاضر بیشتر به آن اهمیت داده می‌شود، مشکلات عاطفی قرار دارد. در پژوهشی که نیز توسط علوی و همکاران ۱۳۸۵ در خصوص کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی و والدین‌شان انجام گردید مشخص شد که والدین بیشتر از خود کودکان به بعد عاطفی اهمیت می‌دهند و حتی با توجه به مشکلات جسمی مشخص در این کودکان باز هم مشکل‌دارترین بعد زندگی فرزندان‌شان را بعد عاطفی بیان کرده‌اند، که نشان می‌دهد داشتن کودکی با بیماری مزمن به عنوان یک استرس روزمره برای خانواده آن کودک می‌باشد (۷). درباره وضعیت روانی والدین کودکان مبتلا به هموفیلی

اطلاعات کمی در دسترس می‌باشد (۸). میجر^۱ ۱۹۸۰ دریافت مادران کودکان مبتلا به هموفیلی در مقایسه با مادران کودکان سالم افسردگی بالایی داشتند (۹). در این زمینه جکسون^۲ اشاره دارد که بیماری مزمن با وظایف جسمانی، شناختی، عاطفی و اجتماعی که در طی دوران شیر خوارگی، کودکی و نوجوانی کسب می‌شود مداخله می‌کند به نحوی که کودک و اعضای خانواده ممکن است به توسعه راه کارهای سازگارانه مؤثر برای حفظ عملکرد نیاز داشته باشند (۱۰).

از آنجایی که مبتلایان به تالاسمی و هموفیلی عمدتاً جز جمعیت جوان کشور بوده و در گروه سنی کودک و نوجوان قرار دارند، نقش خانواده نیز در امر مراقبت از آنان از اهمیت بسیار زیادی برخوردار است (۱۱) و از آنجایی که هسته خانواده (پدر و مادر) اغلب مسئولیت برآورده کردن نیازهای روزانه کودک بیمار را به عهده می‌گیرند. عوامل فوق باعث افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده می‌شود (۱۲). بنابراین سازگاری موفق خانواده‌ها می‌تواند رشد و تکامل سالم کودک مبتلا به بیماری مزمن را تسهیل کند (۱۳). البته در کشورهای در حال توسعه توجه عمده بر درمان طبی این بیماران قرار دارد، در صورتی که مشکلات روانی - اجتماعی نیز از اهمیت زیادی برای این بیماران برخوردارند (۱۴). در واقع درمان نباید محدود به مداخلات طبی جهت برطرف کردن علائم بیماری باشد بلکه زمینه‌های لازم برای تکامل مناسب این افراد در نظر گرفته شود تا این که از نظر ذهنی و روحی بتوانند به توانایی‌های بالقوه خود دست یابند (۱۵).

اهمیت این مسائل بویژه از این جهت می‌باشد که با ارائه حمایت‌های کافی، اعتماد بنفس کافی در این بیماران و خانواده آن‌ها که گاه شاهد بیماری طاق‌فرا، مزمن و پرهزینه یک یا چند فرزند خود هستند، برای مقابله با استرس ناشی از بیماری فراهم می‌آید (۱۴). از این رو تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه

¹ Meijer

² Jacson

ریزی صحیح برای پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیطه‌های مختلف زندگی این بیماران و ارائه خدمات و حمایت‌های لازم امری ضروری است و بدون توجه به همه جنبه‌های بیماری به ویژه بحث سلامت روان نمی‌توان آرامش را برای این کودکان و خانواده آن‌ها فراهم آورد (۷). لذا این مطالعه با هدف بررسی ارتباط بین سلامت روان و استفاده از شیوه‌های سازگاری در والدین کودکان مبتلا به تالاسمی و هموفیلی انجام گردیده است تا این که با مشخص شدن وضعیت و آشنایی با شیوه‌های سازگاری و سلامت روان خانواده‌ها، برنامه‌ریزی مناسب جهت ارتقاء سلامت این بیماران و خانواده‌های آن‌ها در همه حیطه‌ها صورت گیرد.

مواد و روش‌ها

مطالعه انجام شده از نوع توصیفی تحلیلی می‌باشد که والدین ۶۸ کودک مبتلا به تالاسمی و هموفیلی مراجعه کننده به بیمارستان شهید مدنی خوی از طریق سرشماری انتخاب گردیدند. شرایط خروج از مطالعه ابتلاء به سایر بیماری‌های مزمن و مشکلات جسمی ناتوان کننده، عدم همکاری در تکمیل پرسش‌نامه بود. پس از توضیح مقدماتی درباره طرح، پرسش‌نامه در اختیار والدین قرار داده شد. ابزار گردآوری داده‌ها شامل سه قسمت: بخش اول مشخصات دموگرافیک والد و کودک، بخش دوم پرسش‌نامه شیوه‌های سازگاری شامل ۲۰ گزینه در ارتباط با رفتارهای سازگاری والدین بود که به صورت (همیشه، گاهی، هرگز) تنظیم گردید (۱۶) و بخش سوم پرسش‌نامه سلامت عمومی^۱ (GHQ-12) می‌باشد که توسط گلدبرگ و ویلیامز ۱۹۸۸ تدوین و بازسازی گردیده است. پرسش‌نامه-GHQ-12 یک تست غربالگری پرشونده توسط شرکت کنندگان در پژوهش است و برای نشان دادن تغییرات در وضعیت سلامت روانی به کار

می‌رود. نمره دهی ابزار به روش لیکرت (۱-۲-۳-۴) می‌باشد که نمره بالاتر نشان‌دهنده وضعیت روانی مطلوب است (۱۷). روایی ابزار از طریق اعتبار محتوی و پایایی آن به روش آزمون آلفا کرونباخ (آلفای کرونباخ برای پرسش‌نامه سلامت عمومی برابر ۰/۸۶ و پرسش‌نامه سازگاری برابر ۰/۷۹) تعیین گردید و برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش‌های آماری توصیفی و استنباطی (آزمون هبستگی اسپیرمن) استفاده شد.

یافته‌ها

از مجموع ۶۸ والد شرکت کننده در مطالعه ۳۶ نفر مونث (۵۲/۹ درصد) و ۳۲ نفر مذکر (۴۷/۱ درصد) بودند. ۱۱/۸ درصد از افراد شرکت کننده بی‌سواد، ۱۹/۱ درصد تحصیلات ابتدایی، ۴۸/۵ درصد تحصیلات راهنمایی، ۱۳/۲ درصد دیپلم و ۷/۴ درصد کارشناسی بودند. از نظر شغل والدین ۳۹/۷ درصد از پدرها و ۱۴/۷ درصد از مادران کارمند بودند. و در حدود ۴/۴ درصد فرزند مبتلای دیگر به بیماری هموفیلی داشتند. ۵۲/۹ درصد از کودکان مبتلا مونث و ۴۷/۱ درصد مذکر بودند. ۱۴ نفر از کودکان (۲۰/۶ درصد) مبتلا به تالاسمی و ۵۴ نفر (۷۹/۴ درصد) مبتلا به هموفیلی (۵۴/۴ درصد هموفیلی A، ۴/۴ درصد هموفیلی نوع B، ۵/۹ درصد هموفیلی VWFD و ۱۴/۷ درصد هموفیلی X) بودند. ۴۳/۹ درصد در گروه سنی صفر-یکسال، ۳۴/۸ درصد در گروه سنی ۱۱-۱۵ سال و ۲۱/۲ درصد در گروه سنی ۱۶-۲۰ سال قرار داشتند. بین تحصیلات والدین و استفاده از شیوه‌های سازگاری ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده نشد ($P < 0/2$). اما بین شغل والدین و استفاده از شیوه‌های سازگاری ارتباط آماری معنی‌داری وجود داشت ($P < 0/001$) (جدول ۱).

¹ General Health Questionnaire 12-item

جدول شماره (۱): ارتباط بین شغل و تحصیلات والدین با استفاده از شیوه‌های سازگاری

گزینه‌ها	اسپیرمن رو	گزینه‌ها	اسپیرمن رو
شغل والدین	$P < 0.01$	تحصیلات والدین	$P < 0.02$
شیوه‌های سازگاری		شیوه‌های سازگاری	

میانگین نمره کسب شده در قسمت مربوط به سلامت روانی والدین (۳۲/۹۱±۴/۱۵) بود و اکثریت والدین سلامت روانی در حد متوسط داشتند. میانگین نمره کسب شده در قسمت مربوط به استفاده از شیوه‌های سازگاری نیز در حد متوسط (۵۱/۸۵±۱۳/۵) بود و بیشترین شیوه‌های سازگاری مورد استفاده توسط والدین شامل «برای آرامش روحی به امامزاده و مساجد می‌روم» (۵۵ (۸۰/۹ درصد)، «جهت حل مشکلاتم به خدا توکل می‌کنم» (۵۵ (۸۰/۹ درصد) می‌باشند. همچنین آزمون اسپیرمن رو نشان داد که بین سلامت روانی و استفاده از شیوه‌های سازگاری ارتباط مثبت و معنی‌دار آماری وجود دارد ($P < 0.01$).

جدول شماره (۲): ارتباط بین سلامت روان و استفاده از شیوه‌های سازگاری

گزینه‌ها	میانگین ± انحراف معیار	اسپیرمن رو
شیوه‌های سازگاری	۴/۱ ± ۳۲/۹۱	$P < 0.01$
سلامت روان	۱۳/۵۷ ± ۵۱/۸۵	

جسمی‌بیماری کودکان داشتند (۲۰). مطالعه آگل^۳ و همکاران ۱۹۸۵ نشان داد که آشفتگی روانی بالایی در والدین کودکان مبتلا به هموفیلی در مقایسه با نوجوانان مبتلا به هموفیلی وجود دارد (۲۱) بنابراین متوجه می‌شویم که مسئولین مراکز بهداشتی درمانی که مسئولیت درمان کودک مبتلا به بیماری را می‌پذیرند نه تنها باید در درمان بیماری مهارت داشته باشند بلکه باید اقدامات مداخله‌ای جهت بهبود روانی و اجتماعی کودکان و والدین آن‌ها انجام دهند. این مسأله بخصوص در طی دوره نوجوانی از اهمیت بالایی برخوردار است. در مطالعه‌ای که توسط خدایی و همکاران ۱۳۸۴ انجام گردید مشخص گردید که دوران نوجوانی برای بیماران مبتلا به تالاسمی و خانواده آن‌ها از دشوارترین مراحل زندگی می‌باشد. در این مقطع خانواده‌ها با تغییرات ایجاد شده در قبال بیماری و کنترل آن و نیز فعالیت‌های اجتماعی نوجوان روبرو هستند (۲۲).

نتایج در خصوص استفاده از شیوه‌های سازگاری نشان داد که والدین به طور متوسط از شیوه‌های سازگاری استفاده می‌کردند و بیشترین

یافته‌ها

در گذشته تصور می‌شد که با انجام درمان‌های موثر و کنترل علائم بیماری مزمن می‌توان شرایط مطلوب را برای فرد فراهم نماید. اما شواهد نشان می‌دهد آنچه که در درمان یک بیماری مزمن چون تالاسمی و هموفیلی دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، داشتن سلامت روانی و کیفیت زندگی مطلوب می‌باشد. (مرتضوی مقدم). از طرف دیگر در هر موقعیت استرس‌زا با استفاده از شیوه‌های مختلف سازگاری می‌توان با مشکلات غیرقابل تغییر سازگار شد (۱۸). نتایج مطالعه حاضر نشان داد که اکثریت والدین دارای سلامت روانی در حد متوسط بودند. مطالعات ماتسون و گروس^۱ ۱۹۹۶ نشان داد مادران کودکان مبتلا به هموفیلی احساس گناه و نگرانی زیادی در رابطه با بیماری فرزند خود داشتند (۱۹) و از طرفی در پژوهشی که توسط مادن^۲ و همکاران ۱۹۸۲ انجام گردید ۲۶ نفر از مادران شرکت کننده در پژوهش اذعان داشتند که آشفتگی روانی زیاد، بخصوص ترس در ارتباط با عوارض

¹ Mattson & Gross

² Madden

³ Agle

کسانی که در خانواده بیمار تالاسمی داشتند استفاده نموده‌اند و یا اینکه برای آرامش روحی به امامزاده و مساجد می‌روند (۱۶).

بحث و نتیجه گیری

نتایج حاصل از بررسی ما نشان داد که والدین سلامت روانی نسبتاً قابل قبولی داشتند و با استفاده از شیوه‌های سازگاری توانسته‌اند تا حدودی بر استرس و شرایط بیماری کودک خودشان فائق آیند. با توجه به نقش مهم پرستاران در امر مراقبت و درمان از آن‌ها انتظار می‌رود ضمن آشنایی با شیوه‌های سازگاری خانواده‌ها، اطلاعات ضروری درباره این بیماری‌ها را در اختیار والدین و کودکان مبتلا قرار دهند و همچنین توصیه می‌گردد کنترل دوره ای وضعیت و عملکرد روانی و اجتماعی و ارائه مشاوره برای والدین و کودکان مبتلا انجام گیرد تا از این طریق باعث ارتقاء سطح سلامت و بهداشت روان در این گروه شود.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از کلیه کودکان مبتلا به تالاسمی، هموفیلی و والدین آن‌ها، همچنین پرسنل بخش بیماران خاص بیمارستان شهید مدنی خوی به جهت همکاری در این مطالعه صمیمانه تشکر می‌کنیم.

References:

1. Zurlo MG, Stefano PD, Borgna-Pignatti C, Di Palma AD, Melevendi C, Piga A, Di Gregorio F, et al. Survival and causes of death in thalassaemia major. *Lancet* 1998; 334(8653): 27-30.
2. Amini P. Assessing problems of children and adolescents with diabetes mellitus referred to the Isfahan Endocrinology and Metabolism Research Center. *J Isfahan Nurs* 2001; 17: 9-87. (Persian)
3. Affairs of specific disease. Thalassaemia situation in the country. *J Spec Dis* 2002; 4(15): 9-45. [Persian]
4. Pasi KJ, Collins PW, Keeling DM, Brown SA, Cumming AM, Dolan GC, et al. Management of von Willebrand disease: a guideline from the UK Haemophilia Centre Doctors' Organization. *Haemophilia* 2004; 10(3):218-31.

¹ Whaley & Wong

- 5 Jamali GH. Assessing two methods of education on knowledge of parents with children suffered thalassemia for prevention of disease implications (Dissertation). Isfahan: Isfahan University of Medical sciences; 1986. P. 179. (Persian)
- 6 Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 39.
- 7 Alavi A, Parvin N, Kheiri C, HamidiZadeh C, Tahmacebi C. Comparison of views children with major thalassemia and their parents about the quality of life in mentioned children in Shahrkord. *J Shahrkord Univ Med Sci* 2006; 8 (4): 35-41. (Persian)
- 8 Bussing R, Johnson S. Psychosocial issues in hemophilia before and after the HIV crisis: a review of current research. *Gen Hosp Psychiatr* 1992; 14 (6): 387-403.
- 9 Meijer A. Psychiatric problems of hemophilia boys and their families. *Int J Psychiat Med* 1980; 10(2): 163-72.
- 10 Jacson DB. *Child health nursing*. Philadelphia: Lippincot; 1993. P. 415.
- 11 Tesoriere L, Allegra M, Butera D, Gentile C, Livrea MA. Cytoprotective effects of the antioxidant phytochemical indicaxanthin in beta-thalassemia red blood cells". *Free Radical Res* 2006; 40 (7): 753-61.
- 12 Miller BF, Keane CB. *Encyclopedia dictionary of medical nursing*. 6th Ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1997.
- 13 Clawson JA. A child with chronic illness and process of family adaptation. *J Pediatr Nurs* 1996; 11(1): 52-61.
- 14 Canatan D, Ratip Kaptan, Cosan R. Psychosocial burden of 2-thalassaemia major in Antalya. South Turkey. *Soc Sci Med* 2003; 56(4): 815-19.
- 15 Monguzzi W, Tornotti G, Lo Iacono B, Pertici S, Spinetta J. Psychosocial support in thalassaemia major: monza center's experience. *Haematologica* 1990; 75 (5): 181-90.
- 16 Ghazanfari Z, Mohammadalizadeh C, Khosro F. Assessing coping strategy in parents of children with thalassemia in Kerman. *Med J Hormozgan* 2003; 7(4): 197-202. (Persian)
- 17 Goldberg DP, Williams P. *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor, UK: NFER-Nelson; 1988.
- 18 Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Paediatr JPN* 1997; 39(3): 354-7.
- 19 Mattson A, Gross S. Social and behavioral studies on hemophilic children and their families. *J Pediatr* 1966; 68 (6): 952-64.
- 20 Madden NA, Terrizzi J, Friedman SB. Psychological issues in mothers of children with hemophilia. *J Dev Behav Pediatr* 1983; 3 (3): 136-42.
- 21 Agle D, Gluck H, Pierce GF. The risk of AIDS: psychological impact on the hemophilic population. *Gen Hosp Psychiat* 1987; 9 (1): 11-17.
- 22 Khodaie SH, Karbakhsh M, Asasi A. Survey of psychosocial situation of adolescents with major thalassemia according to personal reports and the result of GHQ-12 test. *J Tehran Univ Med Sci* 2004; 63(1): 18- 23. (Persian)
- 23 Eaman J. Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities. *J Pediatr Nurs* 1993; 10(5):311-19.
- 24 Yazdi KH. Coping strategies with parents of children with thalassemia referred to Tabriz Children's Hospital. *J Gorgan Bouyeh Faculty Nurs Midwif* 2000; 3(5): 23-27. (Persian)
- 25 Whaley L, Wong DL. *Nursing care of infant and children*. 6th Ed. St Louis: Mosby; 2005.