خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۱۷ شماره ۱ بهار ۹۹ (۵۶-۴۷)

مقاله پژوهشی

# ارتباط فشار مراقبتی و رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور

عبدالحق بیابانی[۱]، فتیحه کرمان ساروی[۲]، علی نویدیان[۳]، فریبا یعقوبی‌نیا[۴]

## چکیده

### سابقه و هدف

مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور، به عنوان مراقبین اصلی، در امر مراقبت با مشکلات مربوط به درمان و مسائل ناشی از مراقبت مواجه می‌شوند که به دنبال پیامدهای بیماری بوده و اغلب منجر به رفتارهای تطابقی نامناسب می‌شود. لذا این مطالعه با هدف ارتباط فشار مراقبتی با رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شد.

### مواد و روش‌ها

در این مطالعه مقطعی، ۷۰ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به کلینیک تالاسمی بیمارستان حضرت علی‌اصغر(ع) زاهدان، در سال ۱۳۹۵ مورد بررسی قرار گرفتند. داده‌ها با استفاده از فرم اطلاعات فردی، "سیاهه تطابق سلامت برای والدین" و پرسشنامه فشار مراقبتی جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آزمون تحلیلی ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون چندگانه تحت نرم‌افزار SPSS ۲۲ صورت گرفت.

### یافته‌ها

میانگین نمره فشار مراقبتی مادران ۱۲/۸۴ ± ۵۶/۹۲ و میانگین نمره رفتارهای تطابقی ۱۹/۸۴ ± ۵۷/۰۷ بود. نمره فشار مراقبتی با نمره کل رفتارهای تطابقی و حیطه‌های آن ارتباط معکوس معنادار($p<۰/۰۰۱$ ، $r= -۰/۴۱$) و با تحصیلات مادر ارتباط مستقیم و معناداری داشت($p= ۰/۰۵$ ، $r= ۰/۲۶$). نتایج تحلیل رگرسیون نشان داد که دو مؤلفه رفتارهای تطابقی و تحصیلات مادر، قادرند ۱۸٪ از تغییرات فشار مراقبتی مادران را پیش‌بینی کنند.

### نتیجه گیری

بر اساس یافته‌های مطالعه، مداخلات آموزشی ـ حمایتی برای بهبود رفتارهای تطابقی مادران مناسب هستند و ارزشیابی مستمر آن در برنامه مراقبتی این کودکان پیشنهاد می‌شود.

**کلمات کلیدی:** رفتارهای تطابقی، تالاسمی ماژور، مادران

تاریخ دریافت: ۹۸/۷/۲۲
تاریخ پذیرش: ۹۸/۹/۵

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی ـ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان ـ زاهدان ـ ایران
۲- مؤلف مسئول: PhD پرستاری ـ استادیار مرکز تحقیقات پرستاری جامعه ـ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان ـ زاهدان ـ ایران ـ کد پستی: ۹۸۱۶۹۱۳۳۹۶
۳- PhD مشاوره و راهنمایی ـ استاد مرکز تحقیقات سلامت بارداری ـ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان ـ زاهدان ـ ایران
۴- PhD پرستاری ـ استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان ـ زاهدان ـ ایران



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

**مقدمه**

تالاسمی، نوعی اختلال ژنتیکی و شایع‌ترین نوع کم خونی ارثی در سراسر جهان است. شدیدترین فرم تالاسمی، تالاسمی ماژور است(۱). به گزارش سازمان بهداشت جهانی، تقریباً ۲۴۰ میلیون نفر در سراسر جهان حامل ژن این بیماری هستند و سالانه حدود ۲۰۰ هزار نوزاد مبتلا به تالاسمی در دنیا متولد می‌شوند(۲). در ایران بیش از ۲۰ هزار بیمار تالاسمی ماژور و حدود دو تا سه میلیون ناقل ژن بتا تالاسمی(۴٪ جمعیت) در کشور گزارش شده است(۳). در استان سیستان و بلوچستان با جمعیت حدود دو میلیون و هفتصد هزار نفر، تقریباً دو هزار بیمار تالاسمی ماژور(۷۴ نفر به ازای هر ۱۰۰ هزار نفر جمعیت) گزارش شده که بالاترین نسبت این بیماری به جمعیت را در بین استان‌های کشور به خود اختصاص داده است. شهر زاهدان به عنوان مرکز استان، بالاترین میزان تالاسمی ماژور را در کشور دارد(۴).

والدین به عنوان اولین مراقبین در مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن مطرح می‌باشند که در تطابق با مشکلات و وظایف متعدد ناشی از بیماری کودک، از جمله تدارک داروهای خاص، مراقبت‌های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس دچار چالش‌های زیادی می‌شوند(۶، ۵). ایفای نقش‌های متعدد و چند گانه در درون و بیرون خانه، همراهی با کودک در انجام آزمایش‌های خونی، انفوزیون مکرر خون و مراقبت‌های خاص از این بیماران، عامل فشارهای روانی است که والدین با آن روبرو می‌باشند(۸، ۷). والدین چنین بیمارانی، خود را مسئول بیماری فرزندانشان می‌پندارند و در کنار عوارض جسمی این بیماری، باری از احساس گناه، ناامیدی و نگرانی در مورد سلامت و آینده کودکانشان را نیز، به دوش می‌کشند(۹). واکنش بسیاری از والدین در ابتدا شوک و ناباوری است و ماه‌ها طول می‌کشد تا مفهوم کامل تشخیص را بپذیرند. نتایج مطالعه‌ای در هند نشان می‌دهد که خانواده بیماران تالاسمی بیشتر از مشکلات روانی رنج می‌برند(۱۰). در مورد تطابق والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن در حال حاضر دو رویکرد وجود دارد. رویکرد اول بر مراحل تطابق تأکید دارد که شامل: ناباروری، عصبانیت، چانه‌زنی و پذیرش است(۱۱). رویکرد دوم در سال ۱۹۸۲ توسط مک‌کوبین و همکارانش مطرح شد که از نظر برنامه‌ریزی و مداخلات بالینی اهمیت بیشتری دارد. بر اساس این رویکرد، والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، علی‌رغم تفاوت‌های متعدد، شباهت‌های بسیاری را در نوع تطابق خود با بیماری کودکشان نشان می‌دهند. برخی از این رفتارهای تطابقی شامل: جستجو برای یافتن اطلاعات، برقرای ارتباط با خانواده‌های مشابه، مبادله احساسات با دیگران، مستقل تربیت کردن کودک بیمار، ارتباط نزدیک‌تر با همسر، دعا و نیایش، ورزش و تفریح فردی، حمایت بیشتر از سوی اعضای خانواده و حمایت‌های اجتماعی می‌باشند(۱۲). در این رویکرد رفتارهای تطابقی به سه الگو طبقه‌بندی می‌شوند که شامل الگوی رفتارهای حفظ تمامیت خانواده، مطلوب نمودن موقعیت، الگوی رفتاری حمایت اجتماعی، عزت نفس و ثبات روانی و الگوی رفتاری درک از موقعیت پزشکی از طریق ارتباط با والدین کودکان مشابه و مشاوره با اعضای تیم پزشکی می‌باشد(۱۳).

نتایج مطالعه‌ها نشان می‌دهد که مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، در استفاده از الگوهای رفتاری، تمامیت خانواده و مطلوب‌سازی موقعیت و مشاوره پزشکی ناموفق بوده و والدین بالاخص مادران در مقایسه با وضعیت طبیعی، اغلب رفتارهای تطابقی مؤثر و کارآمد نداشتند و نمرات پایین‌تری نسبت به مطالعه‌های خارج از کشور کسب نمودند(۱۶-۱۴).

فرآیند مراقبت از فرزند بیمار می‌تواند سبب ایجاد فشار مراقبتی در مراقبان اصلی و علی‌الخصوص در مادر گردد. فشار مراقبتی یک اصطلاح کلی است که برای توضیح دادن هزینه فیزیکی، احساسی و اقتصادی ناشی از مراقبت استفاده می‌گردد(۱۷). از آن جا که زنان به شکل ذاتی نقش مراقبت کردن از کودکان خود را عهده‌دار هستند، احتمال وقوع رنج مراقبتی در آن‌ها بیشتر احساس می‌شود(۱۸). مطالعه‌ها، میزان فشار مراقبتی والدین را بین ۷۲/۵-۴۹ درصد گزارش کردند(۲۱-۱۹). ویدایانتی نیز اعتقاد دارد والدین کودکان مبتلا به تالاسمی، برای مراقبت روزانه و مادام‌العمر فرزندشان، فشار زیادی را متحمل می‌شوند. در مطالعه او



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

والـدین مبـتلا بـه تالاسـمی واکـنش‌هـای روانشـناختی عصبانیت، شوک وگناه را گزارش کردند(۲۲).

از آن جایی که مادران به عنـوان مـراقبین اصـلی، عامـل حفظ آرامش وانسجام خـانواده بـوده و بـه نظـر مـی‌رسـد بیشترین فشار مراقبتـی را متحمـل مـی‌شـوند، لـذا بررسـی مهارت‌های سازگاری در تطابق مادران با بیماری و کـاهش رنج مراقبتی ضروری به نظر می‌رسـد. لـذا ایـن مطالعـه بـا هدف ارتباط فشار مراقبتـی بـا رفتارهـای تطـابقی مـادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور طراحی و انجام شد.

## مواد و روش‌ها

در این مطالعه مقطعی،۷۰ نفـر از مـادران دارای کـودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان حضـرت علی اصغر(ع) زاهدان در سال ۱۳۹۷ که واجد شرایط ورود به مطالعه بودند، مورد بررسی قرار گرفتند. معیـار ورود بـه مطالعه شامل گذشت حداکثر شش ماه از تشخیص بیماری، سکونت در زاهدان، سـواد خوانـدن و نوشـتن، زنـدگی بـا همسر، نداشتن مسئولیت مراقبت از بیمار دیگـری بـه جـز تالاسمی در خانواده، نداشتن اختلالات روانپزشکی شناخته شده و عدم مصرف داروهای روانپزشکی بود.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل سه بخش بود. بخـش اول اطلاعات دموگرافیـک(جنس، سـن کـودک، قومیـت، سـن مادر، تحصیلات مادر، وضـعیت اقتصـادی، بیمـه درمـانی، تعداد فرزندان و شغل پدر ومـادر). بخـش دوم پرسشـنامه "سـیاهه تطـابق سـلامت بـرای والـدین"( CHIP: Coping Health Inventory for Parent) بود. پرسشنامه سیاهه تطـابق سلامت برای والدین توسط مک کوبین و همکـاران جهـت سنجش رفتارهای تطـابقی والـدین بـا بیمـاری‌هـای مـزمن کودکان طراحی ودر مطالعه‌های متعددی مورد استفاده قرار گرفته است(۱۵، ۱۴). این پرسشنامه شامل ۴۵ رفتار تطابقی است. والدین رفتارهایی را که استفاده می‌کنند، علامـت‌زده و میزان مفید بـودن آن را در تطـابق بـا بیمـاری کودکشـان روی یک مقیاس لیکرت چهار درجه‌ای مشخص می‌نماینـد (۳= خیلی مفید، ۲= نسبتا مفید، ۱= کمـی مفیـد، ۰= مفیـد نبـود) و در صـورتی کـه رفتـاری توسـط والـدین انجـام نمی‌شود، باید مشخص کنند که" امکان انجام آن نبوده" یـا "امکانش بوده ولی انجام نشده اسـت." رفتارهـای تطـابقی این پرسشنامه در سه الگو طبقه‌بندی شـدند کـه شـامل ۱۹ عبـارت در خصـوص"تمامیـت خـانواده و مطلـوب‌سـازی موقعیت"، ۱۸ عبارت در زمینه "حمایت اجتمـاعی، عـزت نفس و ثبات روانی"و ۸ عبارت بـرای" ارتبـاط و مشـاوره پزشکی" می‌باشد. دامنه نمره رفتارهای تطـابقی در الگـوی ۱، صفر تـا ۵۷ ؛ در الگـوی ۲، صـفر تـا ۵۴؛ در الگـوی ۳، صفر تا ۲۴ و در کل پرسشنامه، دامنه بین صفر تا ۱۳۵ قرار دارد. مـک‌کـوبین و همکـاران آلفـای کرونبـاخ را جهـت سـنجش ثبـات درونـی ابـزار طـی دو مطالعـه ۰/۷۱و ۰/۷۹گـزارش کردنـد(۲۳). هـم چنـین محققـین"نمـرات طبیعی" را به عنوان روشی برای مقایسـه فـراهم نمـوده‌انـد (۲۴، ۱۱).

هنجاریـابی نسـخه ایرانـی ابـزار توسـط نیـک فریـد و همکاران صـورت گرفـت و روایـی و پایـایی ابـزار تاییـد شد(۱۴). در مطالعه حاضر، پایایی ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۵ محاسبه شد.

بخش سوم پرسشنامه فشار مراقبتـی(Caregiver : CBS Burden Scale) بود که توسط المسـتا و همکـاران در سـال ۱۹۹۶ طراحی شده است(۲۵). ابزار فشار مراقبتی شامل ۲۲ آیتم است، این ابزار تجربه فشار ناشی از مراقبت از شخص مبتلا به بیماری مزمن را ارزیابی می‌کند و شـامل ۵ حیطـه، فشار کلی(دارای۸ آیتم کـه نشـان‌دهنـده عـدم آزادی فـرد مراقب و فشار ناشی از مراقبت می‌باشـد)، تنهـایی(۳ آیـتم نشان‌دهنده تعاملات اجتماعی محدود و نداشتن زمـان‌هـای خاص برای خود فرد مراقب است)، ناامیـدی(۵ آیـتم، کـه نشان‌دهنده تنها بودن و تحمل رنج فیزیکی، تاثیر مشـکلات مالی و این احساس که زندگی ناعادلانـه اسـت)، درگیـری عاطفی(۳ آیتم، نشان‌دهنده خشـم و احسـاس خجالـت بـه خاطر وجود بیماری) و محیط(۳ آیتم، نشان‌دهنـده نداشـتن تجربه مراقبت و عدم توانایی رسیدگی به مشکلات بیمـار) می‌باشد. سیسـتم نمـره‌دهـی بـر اسـاس روش لیکـرت(۱= اصلاً، ۲= بندرت، ۳= گهگاهی، ۴= اغلب) می‌باشـد. دامنـه نمره بین ۸۸-۲۲ است.

بالاترین نمـره معـرف بیشـترین فشـار مراقبتـی اسـت. روایی و پایایی این ابـزار در ایـران انجـام شـد. روایـی آن



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

۰/۸۲ و پایایی آن نیز بر اساس ضریب همبستگی درونی و با استفاده از آلفای کرونباخ ۰/۸۶ به دست آمد(۲۶). در مطالعه حاضر پایایی ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۱ محاسبه شد. پس از کسب رضایت آگاهانه از والدین و توضیح اهداف پژوهش و اطمینان دادن در خصوص محرمانه بودن اطلاعات، پرسشنامه توسط والدین تکمیل گردید و در صورت عدم حضور هر یک از والدین، درخواست می‌شد تا در جلسه بعدی ترانسفوزیون خون، مراجعه و پرسشنامه‌ها را تکمیل نماید.

داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی(توزیع فراوانی، میانگین وانحراف معیار) و آزمون تحلیلی ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون چندگانه به روش گام به گام تحت نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ تجزیه و تحلیل شدند. طبیعی بودن داده‌ها با استفاده از آزمون کولموگروف-اسمیرنوف تایید شد.

## یافته‌ها

در پژوهش حاضر نزدیک به ۹۸٪ موارد مراقب اصلی، مادر بود. حداقل سن مادران ۱۹ سال و حداکثر ۴۴ سال و میانگین سن آن‌ها ۵/۹۲ ± ۲۸/۷۷ سال بود. میانگین سن کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ۱/۷ ± ۳/۵ سال به دست آمد. ۶۲/۹٪ کودکان مؤنث، ۵۶٪ والدین تحصیلات متوسط و ۴۴٪ تحصیلات ابتدایی داشتند. هم چنین ۹۵/۷٪ مادران خانه دار بودند(جدول ۱).

نتایج نشان داد که ۲۰٪ از مادران سطح بالای فشار مراقبتی، ۶۴/۳٪ سطح متوسط فشار مراقبتی و ۱۴/۳٪ سطح کمی از فشار مراقبتی را گزارش نمودند(جدول ۲).

نمره کل سیاهه تطابق سلامت برای مادران ۱۹/۸۴ ± ۵۷/۰۷ محاسبه شد که بر مبنای جدول نمرات طبیعی الگوهای تطابقی مادران در بیماری‌های مزمن، مادران تقریباً ۵۰٪ نمرات طبیعی الگوهای تطابقی را کسب نمودند (جدول ۲).

نتایج ضریب همبستگی نشان داد که بین نمره فشار مراقبتی با نمره کل رفتارهای تطابقی و حیطه‌های آن ارتباط معکوس و معنادار و با تحصیلات مادر ارتباط مستقیم و معناداری وجود دارد(جدول ۳).

**جدول ۱: توزیع فراوانی مشخصات فردی مادران و کودکان مبتلا به تالاسمی**

| مشخصات فردی | متغیر | فراوانی(درصد) |
|---|---|---|
| جنس | دختر | ۴۴ (۶۲/۹) |
| | پسر | ۲۶ (۳۷/۱) |
| قومیت | بلوچ | ۲۶ (۸۰) |
| | سیستانی | ۱۴ (۲۰) |
| وضعیت اقتصادی | ناراضی | ۴۱ (۵۸/۶) |
| | نسبتاً راضی | ۲۷ (۳۸/۶) |
| | راضی | ۲ (۳/۹) |
| شغل مادر | خانه‌دار | ۶۷ (۹۵/۷) |
| | شاغل | ۳ (۴/۳) |
| شغل پدر | کارمند | ۵ (۷/۱) |
| | آزاد | ۶۵ (۹۲/۹) |
| تحصیلات مادر | ابتدایی | ۳۱ (۴۴) |
| | متوسطه | ۲۲ (۳۱/۴) |
| | دیپلم | ۱۵ (۲۱/۴) |
| | دانشگاهی | ۲ (۲/۹) |
| | میانگین ± انحراف معیار | حداقل / حداکثر |
| سن مادر | ۵/۹۲ ± ۲۸/۷۷ | ۱۹ / ۴۴ |
| تحصیلات مادر | ۳/۳ ± ۷/۵۷ | ۲ / ۱۶ |
| تعداد فرزند | ۱/۱۹ ± ۲/۵ | ۱ / ۵ |
| سن فرزند | ۱/۷ ± ۳/۵ | ۱ / ۷ |

**جدول ۲: میانگین نمرات فشار مراقبتی و رفتارهای تطابقی و خرده مقیاس‌ها در مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور**

| مشخصات فردی | انحراف معیار ± میانگین | حداقل | حداکثر |
|---|---|---|---|
| **فشار مراقبتی** | | | |
| فشار کلی | ۷/۴۹ ± ۲۱/۸۵ | ۱۱ | ۶۷ |
| تنهایی | ۲/۱۷ ± ۶/۹۱ | ۳ | ۱۲ |
| ناامیدی | ۳/۱۳ ± ۱۴/۵۲ | ۷ | ۱۹ |
| درگیری عاطفی | ۱/۹۹ ± ۵/۳۲ | ۳ | ۱۰ |
| درگیری محیطی | ۲/۱۶ ± ۸/۳۰ | ۴ | ۱۲ |
| نمره کل | ۱۲/۸۴ ± ۵۶/۹۲ | ۳۰ | ۱۰۹ |
| **رفتارهای تطابقی** | | | |
| تمامیت خانواده | ۷/۵۹ ± ۲۱/۹۰ | ۳ | ۴۰ |
| حمایت اجتماعی | ۸/۸۴ ± ۲۴/۴۴ | ۵ | ۴۶ |
| مشاوره پزشکی | ۴/۹۹ ± ۱۰/۷۲ | ۱ | ۲۱ |
| نمره کل | ۱۹/۸۴ ± ۵۷/۰۷ | ۱۰ | ۱۰۶ |



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

**جدول ۳: ضریب همبستگی فشار مراقبتی با رفتارهای تطابقی و متغیرهای فردی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور**

| | رفتارهای تطابقی | حیطه تمامیت خانواده | حیطه اجتماعی | ارتباط ومشاوره | سن مادر | تحصیلات مادر | تعدادفرزندان | فشار مراقبتی |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| رفتارهای تطابقی | | | | | | | | |
| حیطه تمامیت خانواده | r=./۹ p<۰/۰۰۱ | | | | | | | |
| حیطه اجتماعی | r=./۹۵ p<۰/۰۰۱ | r=./۷۷ p<۰/۰۰۱ | | | | | | |
| ارتباط ومشاوره | r=./۹ p<۰/۰۰۱ | r=./۷ p<۰/۰۰۱ | r=./۸۵ p<۰/۰۰۱ | | | | | |
| سن مادر | r= -۰/۰۷ p=۰/۵۳ | r=-۰/۰۰۶ p=۰/۹۶ | r= -۰/۰۷ p=./54 | r= −۰/۱۶ p=۰/۱۷ | | | | |
| تحصیلات مادر | r=./۲۶ p=۰/۰۵ | r=۰/۱۵ p=۰/۲ | r=۰/۱۲ p=۰/۲۹ | r=۰/۰۴ p=۰/۶۸ | r=۰/۱ p=۰/۴ | | | |
| تعدادفرزندان | r= −۰/۲ p=۰/۰۸ | r= −۰/۲۳ p=۰/۰۴ | r= −۰/۱۳ p=۰/۲۵ | r= −./۲۱ p=۰/۰۷ | r=۰/۰۵ p=۰/۶۴ | | | |
| فشار مراقبتی | r= −./۴۱ p<./۰۰۱ | r= −./۲۹ p=./۰۱ | r= −./۳۹ p=./۰۰۱ | r=−./۵۰ p<./۰۰۱ | r=./۱۸ p=./۱ | r=−./۲۹ p=./۰۱ | r=./۰۶ p=./۵۷ | |

**جدول ۴: نتایج تحلیل رگرسیون چندگانه به روش گام به گام پیش‌بینی فشار مراقبتی از طریق مؤلفه‌های رفتارهای تطابقی و مشخصات فردی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور**

| متغیر ملاک (وابسته) | گام | متغیر پیش‌بین (مستقل) | $R^2$ | B | T | p |
|---|---|---|---|---|---|---|
| فشار مراقبتی | ۲ | رفتارهای تطابقی | ۰/۱۸ | ۰/۲۵ | ۲/۹۲ | ۰/۰۰۵ |
| | | تحصیلات مادر | | −۱/۰۸ | −۲/۵۲ | ۰/۰۱ |

جهت پیش‌بینی فشار مراقبتی از طریق مؤلفه‌های رفتارهای تطابقی مراقبین، از تحلیل رگرسیون به روش گام به گام استفاده شد. برای این منظور رفتارهای تطابقی و سه مؤلفه آن(تمامیت خانواده، حمایت اجتماعی، ارتباط و مشاوره پزشکی) مشخصات فردی، تحصیلات، تعداد فرزندان و سن مادر به عنوان متغیرهای پیش‌بینی و فشار مراقبتی به عنوان متغیر پاسخ در نظر گرفته شد. مدل رگرسیون در دوگام پیش رفت. از مجموع متغیرهای وارد شده به مدل، در نهایت دو مؤلفه رفتارهای تطابقی و تحصیلات مادر باقی ماندند که در مجموع توانستند ۱۸٪ از تغییرات فشار مراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی را تبیین کنند(جدول ۴).

## بحث

نتایج مطالعه حاضر نشان داد بین فشار مراقبتی با نمره کل رفتارهای تطابقی وخرده مقیاس‌های تمامیت خانواده،



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

حمایت اجتماعی و مشاوره با اعضای تیم پزشکی ارتباط معکوس ومعناداری وجود دارد. هم چنین اکثر مادران فشار مراقبتی متوسط تا شدید را متحمل شدند و در مقایسه با وضعیت طبیعی، اغلب رفتارهای تطابقی مؤثر و کارآمد نداشتند. در مطالعه پومپئو و همکاران(۲۰۱۶)، بیشترین شیوه سازگاری اعضای خانواده بیماران مبتلا به اختلالات مغزی، استفاده از سیستم حمایتی جامعه و روش حل مسأله گزارش شده است(۲۷). در مطالعه‌ای، فقدان شبکه حمایتی به عنوان یکی از عوامل مهم افزایش فشار مراقبتی و عدم تطابق مناسب با بیماری کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور گزارش شد(۲۸). شبکه‌های حمایتی خانواده، اعم از بستگان، دوستان وتیم بهداشتی به دنبال بیماری کودک مختل شده و کسب اطلاعات و حمایت مادر توسط پزشکان و پرستاران برای مراقبت از کودک تضعیف می‌شود، در حالی که تقویت این ارتباطات در تطابق بهتر و مؤثرتر والدین و کاهش بار روانی و فشار مراقبتی آن‌ها امری ضروری به شمار می‌رود و بایستی مورد توجه ارایه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و درمانی قرار گیرد. عدم تطابق مؤثر والدین، اثر نامطلوبی بر مدیریت بیماری کودک و پیروی از درمان به جا می‌گذارد. نارسایی در برقراری ارتباط مؤثر بیماران و خانواده‌های آن‌ها با تیم درمان و عدم وجود گروه‌های همیاری و انجمن‌ها متشکل از خانواده بیماران مشابه و اعضای تیم درمان، از عوامل مؤثر در این زمینه می‌باشد. اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران باید با شناسایی نیازهای آموزشی و با مشارکت مادران، مداخلات مناسب بر اساس ارتباط مؤثر را طراحی و اجرا نمایند.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد هر چقدر حمایت اجتماعی و عزت نفس و ثبات روانی کمتر باشد، فشار مراقبتی بیشتر است و با نتایج مطالعه کرمان ساروی و همکاران، صالحی و همکاران و نیک فرید و همکاران هم‌خوانی دارد(۱۶-۱۴). حمایت اجتماعی علاوه بر تسهیل ارتقاء رفتارهای سلامت، حوادث تنش‌زای زندگی را کاهش و نیل به اهداف شخصی را تشویق می‌کنند و به عنوان قوی‌ترین نیروی مقابله‌ای برای رویارویی موفقیت‌آمیز و آسان افراد در زمان درگیری با شرایط تنش‌زا شناخته شده‌اند(۱۷، ۱۳، ۱۲).

در این مطالعه تقریباً ۸۴٪ مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور فشار مراقبتی متوسط تا شدید را متحمل شده بودند. این یافته با نتایج مطالعه‌های انجام شده در جامعه ایرانی و خارجی هم راستا می‌باشد. در مطالعه مشایخی و همکاران و ولی‌زاده و همکاران که به ترتیب بر روی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و کودکان مبتلا به سرطان در تبریز انجام شده بود، نزدیک به ۵۰٪ مادران رنج مراقبتی متوسط تا شدید را گزارش کردند(۲۹، ۱۹). شیوچو و همکاران و ییلدیز و همکاران به بالا بودن فشار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در نتایج مطالعه‌های خود تاکید نمودند(۳۱، ۳۰).

مراقبین بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن من‌جمله تالاسمی، فشار مراقبتی قابل توجهی را تحمل می‌کنند. این فشار مراقبتی نتیجه بسیاری از مسئولیت‌های مادران برای انجام امور مربوط به مراقبت فرزند بیمارشان می‌باشد که این مراقبت‌ها نیاز به صرف زمان و انرژی زیادی دارد. والدین چنین بیمارانی، خود را مسئول بیماری فرزندانشان می‌پندارند. در کنار عوارض جسمی این بیماری، باری از احساس گناه، ناامیدی و نگرانی در مورد سلامت و آینده کودکانشان را نیز به دوش می‌کشند(۹).

ایفای نقش‌های متعدد و چندگانه در درون و بیرون خانه، همراهی با کودک در انجام تمام آزمایش‌های خونی و انفوزیون مکرر خون، مراقبت از کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی و پاسخ به پرسش‌های آنان، از مسائل و مشکلات و فشار روانی است که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی با آن روبرو می‌باشند.

یافته‌ها نشان داد مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در هر سه الگوی رفتاری تطابقی در مقایسه با نمرات طبیعی، نمرات پایین‌تری را کسب نمودند. این یافته‌ها نشان می‌دهد که مادران در مقایسه با وضعیت طبیعی، اغلب رفتارهای تطابقی مؤثر و کارآمد نداشتند. نتایج مطالعه‌ها نیز نشان داد که الگوهای تطابقی مادران نیاز به تقویت دارد(۱۶، ۱۵).



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بین میزان تحصیلات مادر با فشار مراقبتی ارتباط منفی و معناداری وجود دارد، مادران دارای سطح سواد پایین‌تر، فشار مراقبتی بیشتری را متحمل می‌شوند. در این مطالعه ۴۴٪ از مادران سواد ابتدایی و ۵۶٪ در سطح متوسطه بودند. در این راستا مولاقلو و همکاران گزارش کردند که مراقبین با سطح تحصیلات پایین، فشار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند(۳۲). این نتیجه با مطالعه لی در تایلند و زاهد در کویت هم‌خوانی دارد(۳۳، ۲۱). اما در مطالعه سلمانی و همکاران، عباسی و همکاران و صفائیان و همکاران، ارتباطی بین سطح تحصیلات و فشار مراقبتی گزارش نشده است(۳۶-۳۳). مادران دارای تحصیلات پایین نسبت به مادران تحصیل کرده، کمتر می‌توانند حمایت‌های اجتماعی را جستجو کنند. از طرفی فقر فرهنگی و عدم آگاهی و ناشناخته بودن این بیماری، باعث افزایش فشار مراقبتی می‌شود.

هم چنین در پژوهش حاضر دو مؤلفه رفتارهای تطابقی و تحصیلات روی هم توانستند ۱۸٪ از تغییرات فشار مراقبتی را پیش‌بینی کنند. در مطالعه عرشی و همکاران، اختلال در کارکرد خانواده از جمله روش‌های حل مسئله ۳۰/۵٪ از تغییرات فشار مراقبتی در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سرطان را پیش‌بینی می‌کرد و در مطالعه عباسی و همکاران نیز استفاده از مهارت‌های مقابله‌ای مسئله مدار و هیجان مدار به ترتیب با کاهش و افزایش فشار مراقبتی مراقبین تحت درمان با همودیالیز همراه بوده است(۳۸، ۳۷).

در نهایت با توجه به نتایج به دست آمده در این مطالعه که حاکی از فشار مراقبتی در مادران بیماران تالاسمی ماژور بوده است، ارزیابی مادران توسط اعضای تیم درمان به خصوص پرستاران می‌تواند روش مناسبی برای شناسایی نیازهای آن‌ها باشد و با توجه به این نیازها، تیم درمان می‌توانند تدابیر و مداخلات مناسبی را در جهت برآوردن نیازهای مادران و کاهش فشار مراقبتی فراهم نمایند. ضروری است مادران کودکان تالاسمی ماژور توسط تیم درمان حمایت شوند و بایستی یک نفر از تیم درمان به عنوان فرد حمایت‌کننده جهت پاسخ دادن به نیازها و سؤالات مادران در دسترس باشد. هم چنین استفاده از شبکه‌ها و انجمن‌های حمایتی و معرفی مادران به این مراکز، می‌تواند نقش به سزای در کاهش فشار مراقبتی داشته باشد. به طور معمول در مراقبت‌های بهداشتی و درمانی، تمرکز ارائه‌دهندگان خدمت بر روی خود بیمار است و نگاه به خانواده، به عنوان افراد مساعدت‌کننده در درمان می‌باشد. در حالی که در بیماری‌های مزمن، خانواده به عنوان مراقبین اصلی یک فرآیند سخت و پر تنش را تجربه می‌کنند که نیاز به کمک و حمایت دارند(۳۹). حمایت والدین برای افزایش آگاهی مورد نیاز و ایجاد تطابق بهتر با بیماری کودک، یکی از وظایف پرستاران می‌باشد که در مفهوم مراقبت خانواده محور بر آن تاکید زیادی شده است. در مجموع یافته‌ها ضرورت طراحی و اجرای مداخلاتی برای بهبود وارتقای رفتارهای تطابقی و کاهش فشار مراقبتی در خانواده‌هایی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند را نشان می‌دهد. از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به حجم محدود نمونه و اجرای آن تنها در یک کلینیک شهرستان زاهدان اشاره کرد.

## نتیجه‌گیری

طبق یافته‌های مطالعه حاضر با توجه به ارتباط رفتارهای تطابقی مادران با فشار مراقبتی و نقش تعیین‌کننده این مؤلفه در فشار مراقبتی مادران، پیشنهاد می‌گردد در مطالعه‌های آتی، مداخلات آموزشی- حمایتی مناسب در راستای بهبود منابع حمایتی- اطلاعاتی در دسترس والدین اجرا و اثربخشی آن‌ها در زمینه ارتقای رفتارهای تطابقی والدین و کیفیت مراقبت از کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور مورد ارزشیابی مستمر قرار گیرد.

## تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد رشته پرستاری داخلی و جراحی دانشگاه علوم پزشکی زاهدان با شماره ثبت ۸۸۸۱ و کد اخلاقی IR.ZAUMS.REC.1397.195 بوده است. پژوهشگران از معاونت محترم پژوهش دانشگاه علوم پزشکی زاهدان به جهت تأمین بخشی از اعتبار این تحقیق، کارکنان و مدیریت محترم دفتر پرستاری بیمارستان حضرت علی‌اصغر(ع)



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

زاهـدان و همکـاری صـمیمانه والـدین کودکـان مبـتلا بـه تالاسمی، تشکر و قدردانی می‌نمایند.

## References:


1- Vafaei M, Azad M, Shiargar P, Kazemi Haki B. Quality of life in patients with thalassemia major referred to Ardabil Buali Hospital in 2012-13. Medical Sciences 2015; 25(4): 305-10. [Article in Farsi]
2- Elmwafie Hassan SM, Ibrahim El Azzab SESH. Study of the health instructions effect on quality of life and psychological problems among children with thalassemia. International Journal of Studies in Nursing 2016; 1(1): 16-28.
3- Azami M, Parizad N, Sayehmiri K. Prevalence of Hypothyroidism, Hypoparathyroidism and theFrequency of Regular Chelation Therapy in Patients with Thalassemia Major in Iran: A Systematic Review and Meta-analysis study. Iran J Ped Hematol Oncol 2016; 6(4): 261-6.
4- Miri-Moghaddam E, Fadaiy Raieny M, Izadie Sh. Lack of Knowledge of Being Minor Thalasemic is the Main Cause of Major Thalassemia Incidence in Zahedan, the South-East of Iran . Hakim Health Sys Res 2011; 14 (3): 174-9. [Article in Farsi]
5- Hovey JK. Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. Issues Compr Pediatr Nurs 2005; 28(2): 83-95.
6- Kaplan HI, Sadock BJ, Sadock VA. Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of psychiatry. 8th ed. New York: Lippincott Williams & Wilkins. p. 722-818.
7- Azzizadeh forouzi M, Ramazani T, Safarizadeh M, Alimirzaei R, Rahbarifar S, Fatemi M. Relationship between quality of life and psychological disorders of patients with thalassemia. Sci J Iran Blood Transfus Organ 2015; 11(4): 362-72. [Article in Farsi]
8- Saviolo-Negrin N, Cristante F, Zanon E, Canclini M, Stocco D, Girolami A. Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: a quantitative approach. Haemophilia 1999; 5(1): 63-8.
9- Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implications of thalassemia major. Pediatr Int 2005; 47(1): 84-9.
10- Rao P, Pradhan PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. Indian J Pediatr 2004; 71(8): 695-9.
11- Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. Int J Nurs Stud 2005; 42(3): 283-96.
12- Mu PF, Kuo HC, Chang KP. Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. Int J Nurs Stud 2005; 42(3): 273-82.
13- Skinner EA, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. Psychol Bull 2003; 129(2): 216-69.
14- Nikfarid L, Eezadi H, Shakoori M. Coping Behaviors of Mothers of Chronically Ill Children. Iran J Nurs 2012; 24(74): 53-62. [Article in Farsi]
15- Salehi S, Morovati S. Coping behaviors in families with children suffering from thalassemia major and evaluating the implementation effect of nursing intervention on these behaviors. Int J Med Res Health Sci 2016; 5(2): 58-63.
16- Kermansaravi F, Najafi F, Rigi S. Coping Behaviors in Parents of Children with Thalassemia major. Med Surg Nurs J 2018; 7(1): e81173.
17- Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. Am Fam Physician 2000; 62(12): 2613-22.
18- Hsiao CY. Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender. J Clin Nurs 2010; 19(23-24): 3494-503.
19- Mashayekhi F, Rafati S, Rafati F, Pilehvarzadeh M, Mohammadi-Sardo MR. A study of caregiver burden in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013. Modern Care J 2014; 11(3): 229-35.
20- Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. Materia socio-medica 2015; 27(5): 333-6.
21- Zahid MA, Ohaeri JU. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. BMC Psychiatry 2010; 10: 71.
22- Widayanti CG. The perceived role of god in health and illness: the experience of javanese mothers caring for a child with thalassemia. Jurnal Psikologi 2011; 9(1): 50-6.
23- McCubbin HI, McCubbin MA, Patterson JM, Cauble AE, Wilson LR, Warwick W. CHIP-Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. Journal of Marriage and the Family 1983: 359-70.
24- Han HR, Cho EJ, Kim D, Kim J. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. Psychooncology 2009; 18(9): 956-64.
25- Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. Arch Phys Med Rehabil 1996; 77(2): 177-82.
26- Abolhadi F. The relationship between social support and Caregiver Burden of premature infant mothers admitted to neonatal intensive care unit in afzali poor hospital of Kerman [Dissertation].. Kerman: Kerman University of Medical Sciences; 2013.
27- Pompeo DA, Carvalho Ad, Olive AM, Souza Mda G, Galera SA. Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. Rev Lat Am Enfermagem 2016; 24(0): e2799.
28- Pouraboli B, Abedi HA, Abbaszadeh A, Kazemi M. The Burden of Care: Experiences of Parents of Children with Thalassemia. J Nurs Care 2017; 6(2): 1-8.




[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

29- Valizadeh L, Joonbakhsh F, Pashaee S. Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. J Clin Nurs Midwifery 2014; 3(2): 13-20. [Article in Farsi]
30- Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. J Nurs Scholarsh 2012; 44(3): 223-31.
31- Yildiz E, Karakas SA, Güngörmüs Z, Cengiz M. Levels of Care Burden and Self-efficacy for Informal Caregiver of Patients With Cancer. Holist Nurs Pract 2017; 31(1): 7-15.
32- Mollaoglu M, Kayatas M, Yurugen B. Effects on Caregiver Burden of Education Related to Home Care in Patients undergoing Hemodialysis. Hemodial Int 2013; 17(3): 413-20.
33- Lee SJ, Li L, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. Int J Nurs Pract 2010; 16(1): 57-63.
34- Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand S. The burden of caregiver and related factors of oncology patients of Shah Vali Hospital. Advances in Nursing and Midwifery 2014; 24: 51-71.
35- Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, Rahmani H, Hosseini SA, Talebi M. The relationship between caregiver burden with coping strategies in family caregivers of cancer patients. Iran J Nurs Res 2013; 1: 62-71. [Article in Farsi]
36- Safaeian Z, Hejazi S S, Delavar E, Hoseini Azizi T, Haresabadi M. The Relationship between Caregiver Burden, and Depression, Anxiety and Stress in Family Caregivers of Cancer Patients Referred to Imam Reza Hospital in Bojnurd City. Iran J Nurs Res 2017; 5(3): 7-14. [Article in Farsi]
37- Arshi M, Nazif A, Imani F, Gholamijam F. The relationship between caregiving burden and family function of children with cancer. Social Work Mag 2015; 4(4): 35-41. [Article in Farsi]
38- Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini SA, Rouhi GH. The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. J Res Dev Nurs Midwifery 2011; 8: 26-33. [Article in Farsi]
39- Santo EA, Gaíva MA, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AG. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. Revista Latino-Americana de Enfermagem 2011; 19(3): 515-22.

[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]

*Sci J Iran Blood Transfus Organ 2020;17(1): 47-56*

***Original Article***

# An investigation into the relationship between care burden and adaptive behaviors of mothers of children with thalassemia

***Biabani A.H.[1], Kermansaravi F.[1], Navidian A.[1], Yaghobinia F.[1]***

*[1]School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences, Zahedan, Iran*

## Abstract

***Background and Objectives***

Mothers of children with thalassemia as primary caregivers face problems with treatment and care issues. These problems as consequences of child's illness often lead to inappropriate adaptive behaviors. The aim of this study was to disclose the relationship between caregiver burden and adaptive behaviors in mothers of children with thalassemia.

***Materials and Methods***

In this cross-sectional study, 70 mothers of children with thalassemia major who had referred to the Thalassemia Clinic of Ali Asghar Hospital, Zahedan, in 2016 were studied. Data were gathered using a demographic questionnaire, the Coping Health Inventory for Parents (CHIP), and the Caregiver Burden Scale (CBS). The results were analyzed in SPSS 22 using descriptive statistics, Pearson correlation coefficient, and stepwise multiple regression.

***Results***

The mean scores of mothers' care burden and adaptive behaviors were 56.92 ± 12.84 and 57.07 ± 19.84, respectively. It was observed that while care burden has a significant inverse relationship with the total score of adaptive behaviors ($r = -0.41$, $p < 0.001$), it displays a direct significant relationship with mother's education ($r = 0.26$ $p = 0.05$). The results of multiple regression analysis suggested that the two components of adaptive behaviors and mother's education could predict 18% of changes in mothers' care burden.

***Conclusions***

According to the results, it is recommended to utilize appropriate educational and supportive interventions for improving the mothers' adaptive behaviors and continuous evaluation of these interventions is necessary.

***Key words:*** Coping Behavior, Thalassemia Major, Mothers

*Received: 14 Oct 2019*
*Accepted: 26 Nov 2019*

*Correspondence:* Kermansaravi F., PhD in Nursing. Assistant Professor of School of Nursing and Midwifery, Zahedan University of Medical Sciences; Mashahir Square.
Postacal Code: 9816913396, Tehran, Iran. Tel: (+9854) 33441415; Fax: (+9854) 33442481
E-mail: *f_kermansaravi@yahoo.com*



[ Downloaded from bloodjournal.ir on 2026-11-12 ]