

اثربخشی روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی بر فشارمراقبتی مادران کودکان تالاسمی ماژور

فاطمه سادات سپهرتاج^۳

مصطفی میرزا اسماعیلی^۲

سیده عارفه سپهرتاج^{۱*}

جواد خدادادی سنگده^۱

۱. دکترای تخصصی، گروه مشاوره، دانشگاه علامه طباطبایی، تهران، ایران.

۲. کارشناسی ارشد، مشاوره خانواده، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۳. کارشناسی ارشد، مشاوره خانواده، دانشکده رفاه، تهران، ایران.

چکیده

هدف: مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور، به عنوان مراقبین اصلی، در تطابق با مشکلات و وظایف متعدد ناشی از بیماری کودک، دچار چالش‌های بسیاری می‌شوند و نیاز به حمایت‌های روان‌درمانی دارند، بنابراین پژوهش حاضر با هدف بررسی اثربخشی روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی بر کاهش فشارمراقبتی مادران کودکان تالاسمی ماژور انجام گرفت.

روش‌ها: در این مطالعه شبه‌آزمایشی ۱۶ مادر دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان شهیدمحمدی و مرکز بیماری‌های خاص ابوریحان هرمزگان در تابستان ۱۳۹۸ شرکت کردند. مادران به شیوه در دسترس انتخاب و در دو گروه ۸ نفره مداخله و شاهد قرار گرفتند. گروه مداخله هشت جلسه روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی را طی ۸ هفته دریافت نمودند. داده‌ها با استفاده از مقیاس سنجش فشارمراقبتی گردآوری و با استفاده از نرم‌افزار SPSS آنالیز شدند.

نتایج: میانگین نمره کل فشارمراقبتی مادران قبل از مداخله در گروه مداخله و کنترل به ترتیب $67/37 \pm 12/25$ و $64/8 \pm 17/23$ ($P\text{-Value} = /74$) و بعد از مداخله به ترتیب $40/8 \pm 4/7$ و $65/7 \pm 24/94$ ($P\text{-Value} < /01$) بود. همچنین نمره فشارمراقبتی مادران در ۵ بعد زمانی، تکاملی، جسمانی، اجتماعی و احساسی در گروه مداخله به‌طور معناداری کمتر از گروه کنترل بود. میانگین فشارمراقبتی در مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور، پس از اجرای مداخله در گروه آزمایش کمتر از میانگین گروه کنترل بود که این تفاوت از لحاظ آماری معنادار است ($P\text{-Value} < /001$).

نتیجه‌گیری: نتایج بیان‌کننده آن است که درمان وجودی به شیوه گروهی می‌تواند بر کاهش فشارمراقبتی در مادران کودکان تالاسمی ماژور مؤثر باشد.

کلیدواژه‌ها: فشارمراقبتی، روان‌درمانی وجودی گروهی، تالاسمی ماژور، مادران.

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت مقاله: ۹۹/۰۵/۱۳ پذیرش مقاله: ۹۹/۰۷/۰۳

ارجاع: خدادادی سنگده جواد، سپهرتاج سیده عارفه، میرزا اسماعیلی مصطفی، سپهرتاج فاطمه سادات. اثربخشی روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی بر فشارمراقبتی مادران کودکان تالاسمی ماژور. طب پیشگیری. ۱۳۹۹؛ ۳(۳۷): ۵۲-۴۲.

مقدمه

تالاسمی یک اختلال مونوژنیک است که از والدین به فرزندان به‌صورت آتوزومی مغلوب به ارث می‌رسد (۱). علائم بالینی تالاسمی ماژور خیلی زودرس است، از سن ۶-۳ ماهگی ظاهر می‌شود و چنانچه بیمار روی خون‌گیری منظم قرار نگیرد، امکان بقا و زنده ماندن اندک است (۲). کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور

دچار کم‌خونی شدید می‌شوند، بنابراین فعالیت‌های جسمانی برای آن‌ها طاقت‌فرسا و غیرقابل تحمل است. (۳). این کودکان بسته به شدت اختلالشان نیاز به تزریق خون در فواصل مختلف دارند که معمولاً یک یا هر دو والد باید کودک را برای تزریق خون به بیمارستان برسانند (۴).

نویسنده مسئول: سیده عارفه سپهرتاج، کارشناسی ارشد، مشاوره خانواده، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

ORCID: 0000-0002-0646-0994

پست الکترونیکی: arefehsepehrtaj@gmail.com

تلفن: ۰۲۱-۹۸۹۳۰۰۴۰۵۱۶۲

از سوی دیگر، والدین از ضعف و ناتوانی کودکشان رنج می‌برند و احساس نگرانی، یاس، ناامیدی و درماندگی می‌کنند (۱۵). مطالعات نشان داده است که میان فشارمراقبتی و وضعیت سلامت ارائه‌دهندگان مراقبت، همبستگی وجود دارد (۱۶). ارائه مراقبت در فضای رنج و نارضایتی، کیفیت مراقبت از بیمار را نیز کاهش می‌دهد (۱۴). بنابراین برنامه‌ریزان بهداشتی باید چالش‌ها و رنج‌های ناشی از مراقبت را در مراقبت‌دهندگان کودک مبتلا به تالاسمی را در نظر بگیرند و از طریق برنامه‌های مناسب آن‌ها را از بین ببرند. بالین‌حال‌تمرکز مراقبین بهداشتی بر روی کودک بیمار است و اطرافیان، به‌عنوان افرادی که در فرآیند درمان کمک می‌کنند، در نظر گرفته می‌شوند. این در حالی است که خود این افراد یک فرآیند سخت و دردناک را تجربه می‌کنند و نیاز به کمک و حمایت دارند (۱۴، ۱۷). بر همین اساس از رویکردهای مؤثر که می‌تواند کمک کند افراد رنج ابتلای فرزند به تالاسمی‌ماژور را تحمل کنند، رویکرد وجودی است (۱۸).

Breitbart پس از بررسی اثربخشی گروه‌درمانی وجودی در مداخلات درمانی افراد مبتلا به سرطان بیان کرد، در گروه‌هایی که افراد درگیر بیماری‌های مزمن می‌گردند، به‌مرور زمان معنا و امید خود را از دست داده و دچار افسردگی می‌گردند. بنابراین درمان‌های وجودی برای کاهش افسردگی و افزایش امید این دسته از افراد یکی از مناسب‌ترین شیوه‌های درمانی است (۱۹). Rajajee و همکارانش در تحقیقی به منظور بررسی مشکلات روانی اجتماعی خانواده‌های دارای کودک سرطانی عنوان کردند، ساختار خانواده باید دارای حمایت‌های روانشناختی و هیجانی باشد و بهترین راه ارائه و ایجاد حمایت‌های روانشناختی، شرکت در گروه درمانی می‌باشد (۲۰). امتیاز روان‌درمانی وجودی نسبت به سایر رویکردها، در تمرکز آن بر انتخاب‌ها و مسیرهای موجود به سمت رشد شخصی می‌باشد و تأکید بر پذیرش مسئولیت‌های شخصی، گسترش آگاهی نسبت به موقعیت‌های فعلی و احساس تعهد نسبت به تصمیم‌گیری و عمل می‌باشد. این رویکرد به دنبال آن

ایران یکی از کشورها با میزان شیوع بالای تالاسمی است (۵). والدین به‌ویژه مادران، نقش کلیدی در مراقبت از فرزندان بیمارشان دارند (۶). Sapountzi-Krepia و همکارانش یک مطالعه کیفی در مورد تجربیات مادرانی که از فرزندان مبتلا به تالاسمی‌شان مراقبت می‌کردند، انجام دادند و با ۱۹ مادر دارای کودک مبتلا به تالاسمی مصاحبه کردند. این مادران پریشانی هیجانی، ترس از مرگ و مشکلات در مواجهه با احساسات ناشی از برخی از نگرانی‌های مادرانه‌شان را گزارش نمودند (۷). شرقی و همکاران شیوع بالای افسردگی مراقبتی را در میان مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی‌ماژور در مقایسه با مادران کودکان سالم گزارش کردند (۸). نتایج مطالعه Kim و همکارانش نشان داد داشتن یک کودک بیمار، اثر روحی و روانی بسیار قوی برای تمام اعضای خانواده و به‌خصوص مادران دارد (۹). کار مراقبت مداوم از کودک مبتلا به تالاسمی‌ماژور می‌تواند فشارمراقبتی، احساس عدم پذیرش و سوگ را در میان مراقبان باعث گردد (۴).

فشارهایی که والدین در مراقبت از فرزند بیمار تحمل می‌کنند، فشارمراقبتی گفته می‌شود (۱۰). بنا به تعریف Montgomery و همکاران، فشارمراقبتی به معنای ادراک اثر وظایف مراقبت بر هیجان‌ها و منابع مراقب است (۱۱). نتایج نشان می‌دهد که مزمن بودن بیماری و سیر پیش‌رونده آن در کنار غیرقابل درمان بودن بیماری، موجب دو برابر شدن فشارمراقبتی مراقبان خانوادگی می‌شود (۱۲). همچنان که نتایج مطالعه‌ای نیز نشان داد که ۶۰ درصد والدین کودکان مبتلا به تالاسمی فشار روانی متوسط و بالایی را تجربه می‌کنند (۱۳). در بسیاری از مراقبت‌کنندگان ناتوانی در پیشبینی حوادث احتمالی مربوط به بیماری و پیامدهای آن، احساس بی‌ثباتی و تردید را در والدین تشدید می‌کند و فقدان اطلاعات و مهارت کافی و ناتوانی در ارائه مراقبت مناسب باعث احساس بی‌کفایتی و ناتوانی در مراقبت‌کننده شده و در نهایت سردرگمی را در مراقبت‌کنندگان ایجاد می‌کند (۱۴).

ابوریحان هرمزگان در تابستان سال ۱۳۹۸ بوده است. روش نمونه‌گیری در دسترس بود و ۱۶ نفر به‌صورت در دسترس از بین جامعه انتخاب شدند و سپس به‌صورت تصادفی ۸ نفر در گروه کنترل و ۸ نفر در گروه مداخله قرار گرفتند. برای سنجش فشارمراقبتی مادران کودکان تالاسمی‌ماژور از پرسشنامه فشارمراقبتی استفاده شد.

معیارهای ورود به مطالعه عبارت از داشتن سواد خواندن و نوشتن، ساکن شهر بندرعباس و زندگی با همسر در زمان اجرای پژوهش بودند. معیار عدم ورود، مسئولیت مراقبت از بیمار دیگری همچون عقب‌مانده ذهنی و آلزایمر در کنار مراقبت از بیمار تالاسمی بود. غیبت بیش از دو جلسه از برنامه آموزشی، مواجهه با رویدادهای استرس‌زای شدید در حین مطالعه مانند فوت یکی از اعضای خانواده معیارهای خروج از مطالعه بودند.

ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی شامل سن، مدت بیماری کودک، سطح تحصیلات، وضعیت اقتصادی خانواده و تعداد فرزندان مبتلا به تالاسمی بود و پرسشنامه ۲۴ سوالی فشارمراقبتی (Caregiver Burden Inventory) بود. این پرسشنامه در سال ۱۹۸۹ توسط Novak و Guest ساخته شده است. پرسشنامه شامل پنج زیرمقیاس فشارمراقبتی وابسته به زمان (۵ سؤال)، فشارمراقبتی تکاملی (۵ سؤال)، فشارمراقبتی جسمی (۴ سؤال)، فشارمراقبتی اجتماعی (۴ سؤال) و فشارمراقبتی احساسی (۵ سؤال) است (۲۲).

در یک مطالعه مقدماتی با تعداد نمونه ۴۰ نفر از مراقبان بیماران همودیالیزی، ضریب آلفای کرونباخ کل پرسشنامه ۰/۹۰؛ و برای خرده‌مقیاس‌ها ۰/۷۶ تا ۰/۸۲. به دست آمد (۲۳). در این پژوهش روایی محتوایی با استفاده از روش CVR تعیین شد که مقدار آن ۰/۸۳

است که به انسان‌ها کمک کند اگرچه نمی‌توانند برخی از رویکرد ناخوشایند و دردآور را در زندگی خود تغییر دهند، اما می‌توانند شیوه‌ای که این رویدادها را برداشت می‌کنند و به آن‌ها واکنش نشان می‌دهند را تغییر دهند (۲۱). هدف اصلی درمان ترغیب درمان‌جویان به تفکر درباره زندگی، تشخیص دادن گزینه‌های پیش‌رو و انتخاب کردن از بین آن‌هاست. وقتی آن‌ها تشخیصی دهند از کنترل صرف‌نظر کرده و منفعل رفتار کنند، می‌توانند آگاهانه‌تر زندگی کنند (۱۸).

اینکه کدام‌یک از شیوه‌های مداخله در کاهش روان‌آزردگی‌های متعاقب بیماری تالاسمی‌ماژور، برای بیماران و خانواده‌های آن‌ها مؤثر و بیشترین کارآمدی را دارد، سؤالی است که پاسخ به آن می‌تواند علاوه بر ضرورت رعایت حقوق انسانی بیماران و خانواده‌ها، در استفاده از مؤثرترین روش‌های مداخله، کمک مؤثری نیز به‌صرفه‌جویی در زمان، نیرو و امکانات مراکز بهداشتی در پی داشته باشد.

با توجه به مواجهه‌شدن والدین با احتمال جدی مرگ قریب‌الوقوع فرزند خود و احساس فقدان و پوچی حاصل از آن و همچنین اثربخشی گروه‌درمانی وجودی بر کاهش افسردگی و افزایش امیدواری مادران دارای کودک مبتلا به بیماری‌های مزمن، از این‌رو هدف پژوهش حاضر آن است که تعیین شود با توجه به مشکلات مادران کودکان مبتلا به تالاسمی‌ماژور، آیا روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی می‌تواند در کاهش فشارمراقبتی مادران دارای کودکان مبتلا به تالاسمی‌ماژور اثرگذار است؟

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر یک مطالعه شبه‌آزمایشی با طرح پیش‌آزمون و پس‌آزمون با گروه کنترل است. در این پژوهش جامعه آماری شامل کلیه مادران دارای فرزند ۱۳-۶ سال مبتلا به تالاسمی‌ماژور مراجعه‌کننده به بیمارستان شهیدمحمدی و مرکز بیماری‌های خاص

محرمانه بودن اطلاعات و آزاد بودن مادران در شرکت یا عدم شرکت در هر مرحله از مطالعه، بوده است. بعد از مشخص شدن گروه‌ها، هماهنگی برای تکمیل پرسشنامه‌ها و تشکیل جلسات با مادران از طریق تماس تلفنی انجام یافت. از هر گروه، آزمون فشارمراقبتی ۲۴ سؤالی به‌عنوان پیش‌آزمون گرفته شد، کلیه پرسشنامه‌ها توسط پژوهشگر تکمیل شد. سپس گروه مداخله ۸ جلسه ۹۰ دقیقه‌ای تحت آموزش قرار گرفتند که جلسات به شرح جدول ۱ است:

محاسبه شده است. برای تعیین پایایی از آلفای کرونباخ استفاده شد که برای پرسشنامه مذکور ۰/۸۹ برآورد شده است. پس از کسب مجوزهای لازم، اطلاعات کامل در زمینه پژوهش در اختیار مسئولان بیمارستان و مرکز بیماری‌های خاص ابوریحان هرمزگان قرار داده شد. به‌منظور رعایت ضوابط اخلاق پژوهش، اطلاعات کافی در مورد هدف و نحوه اجرا و نیز استفاده از یافته‌های پژوهش در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت، ملاحظات اخلاقی نیز شامل کسب رضایت آگاهانه کتبی، اطمینان از

جدول ۱ - خلاصه جلسات روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی

جلسه	هدف	محتوای جلسه	تکالیف	رفتار مورد انتظار
جلسه اول	معارفه و آشنایی با گروه و بیان قوانین	پذیرش و خوشامدگویی، بیان اهداف و آشنایی اعضا و نحوه کار گروه و اجرای پیش‌آزمون	استفاده از فن من چه کسی هستم؟	توانایی در ارائه تعریفی از خود
جلسه دوم	افزایش خودآگاهی	تشریح مفهوم خودآگاهی و بیان مفهوم اضطراب‌های وجودی	به چالش کشیدن پاسخ اعضا به این سؤال که من چه کسی هستم؟	گسترش و اصلاح تعریف ارائه‌شده
جلسه سوم	پرداختن به مرگ و آگاهی از متنهای بودن	بیان و بازخورد اعضا راجع به تجربیات فقدان و درنهایت آموزش اضطراب مرگ و پذیرش آن نه انکار و تحریف	اجرای فن خط عمر	پذیرش کامل مفهوم مرگ و تلاش برای غنای زندگی
جلسه چهارم	بحث درباره تنهایی	بررسی مفهوم احساس تنهایی و تشریح آن	بررسی پاسخ اعضا به سؤال آیا من انسان تنهایی هستم؟ و آیا تنهایی رنج‌آور است؟	پذیرش مفهوم رابطه و ارتقا سطح کیفی آن
جلسه پنجم	بحث درباره راهکارهای وجودی	بررسی راهکارهای وجودی کنار آمدن با عود بیماری کودکان	مواجهه تجسمی اعضا با مرگ	پذیرش مرگ
جلسه ششم	بحث درباره آزادی	تشریح هدفمندی و مسئولیت و آزادی در زندگی	بررسی تجارب اعضا در مورد موقعیت‌های چالش‌برانگیز آزادی	پذیرش مسئولیت
جلسه هفتم	پرداختن به معنای زندگی و یافتن معنا در رنج	بررسی راهکارهای معنا بخشیدن به زندگی و کنار آمدن با پوچی زندگی	بررسی پاسخ اعضا به سؤال آیا زندگی دارای هدف و معنا است؟ و من برای چه زندگی می‌کنم؟	معنایابی و احساس آرامش
جلسه هشتم	جمع‌بندی و خاتمه	جمع‌بندی مطالب قبلی و ارتباط مفاهیم خودآگاهی، تنهایی، مرگ، هدفمندی و بنا بر زندگی و کار آمدن با رنج‌های بیماری کودکان و اجرای آزمون	-	نزدیک شدن به مفهوم اصالت وجودی

یک ماه بعد از اتمام جلسات، پرسشنامه فشارمراقبتی مجدداً به‌عنوان پس‌آزمون در بخش تالاسمی با هماهنگی با مادران هر دو گروه، تکمیل گردید. پس از پایان کار و جمع‌آوری پرسشنامه‌ها، داده‌ها کدگذاری و مورد

جمع‌بندی قرار گرفت. داده‌ها پس از جمع‌آوری در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۱ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. ابتدا به کمک آمار توصیفی درصد فراوانی، میانگین، انحراف‌معیار و دامنه تغییرات تعیین شد. در

مدت ازدواج	کنترل	۱۲	۴/۸	۰/۵۵	۰/۵۸
مداخله		۱۳/۴۳	۷/۵		
تعداد فرزندان	کنترل	۱/۷۵	۰/۷۰	۰/۶۸	۰/۵
مداخله		۲	۰/۷۵		

همان‌طور که در جدول ۴ مشاهده شد، بین گروه کنترل و مداخله قبل از مطالعه اختلاف معنی‌داری مشاهده نشد ولی بعد از انجام مداخله گروه کنترل و مداخله اختلاف معنی‌دار آماری پیدا کردند، یعنی برنامه مداخله‌ای باعث کاهش فشارمراقبتی مادران دارای تالاسمی‌ماژور شد. میانگین نمره کل و انحراف استاندارد فشارمراقبتی مادران قبل از مداخله در گروه مداخله و کنترل به ترتیب ۶۷/۳۷ و ۶۴/۸۷، ۱۲/۲۵ و ۱۷/۲۳ (P-Value=۰/۷۴) و بعد از مداخله به ترتیب ۴۰/۸ و ۶۵/۷۵، ۴/۷ و ۲۴/۹۴ (P-Value<۰/۰۱) بود.

جدول ۴- مقایسه فشارمراقبتی کل قبل و بعد از مداخله بین گروه کنترل و مداخله در مادران کودکان تالاسمی‌ماژور

متغیر	گروه	میانگین	انحراف استاندارد	مقدار آماره	P-Value
فشارمراقبتی قبل از مداخله	کنترل	۶۴/۸	۱۷/۲۳	۰/۲۸	۰/۷۴
	مداخله	۶۷/۳۷	۱۲/۲۵	-	
فشارمراقبتی بعد از مداخله	کنترل	۶۵/۷	۲۴/۹۴	۲/۷	۰/۰۱
	مداخله	۴۰/۸	۴/۷		

همان‌گونه که جدول ۵ نشان می‌دهد، میانگین کاهش نمره فشارمراقبتی مادران در پنج خرده‌مقیاس فشارمراقبتی یعنی ابعاد تکاملی، جسمی، زمانی، اجتماعی و عاطفی در گروه مداخله به‌طور معناداری بیشتر از گروه کنترل بوده است (P-Value=۰/۰۱). به عبارت دیگر، نمره کل فشارمراقبتی مادران گروه مداخله به‌طور قابل توجهی پس از مداخله کاهش یافته است.

مقایسه میانگین‌های قبل و بعد در هر گروه از آزمون تی‌زوجی، مقایسه میانگین‌های دو گروه مداخله و شاهد از آزمون تی‌مستقل و برای تعیین اثربخشی روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی با کنترل هم‌زمان برخی متغیرهای مخدوش‌کننده از آزمون تحلیل کوواریانس استفاده شد.

یافته‌ها

نتایج آزمون‌های کولموگروف-اسمیرنوف و شاپیرو-ویلک، در جدول ۲ نشان داد که داده‌ها از توزیع نرمال برخوردار هستند. بنابراین از آزمون‌های پارامتریک در این مطالعه استفاده شده است.

جدول ۲- بررسی وضعیت نرمالیتی متغیرهای موجود در مطالعه

نام متغیر	آزمون	
	مقدار آماره	درجه آزادی
پرسشنامه فشارمراقبتی	۰/۱۱۹	۳۲
	Sig	۰/۱۱

در جدول ۳ با توجه به مقدار P-Value که بیشتر از ۰/۰۵ می‌باشد اختلاف معناداری بین متغیرهای دموگرافیک در مطالعه مشاهده نشد و گروه مداخله و کنترل میانگین اطلاعات دموگرافیک یکسانی دارند. میانگین و انحراف استاندارد سنی افراد گروه مداخله ۳۳/۱۳ سال، ۷/۹ و گروه کنترل ۳۱/۵ سال، ۶/۲۵ بود.

جدول ۳- متغیرهای دموگرافیک در دو گروه مورد مطالعه و مقایسه میانگین

متغیر	گروه	میانگین	انحراف استاندارد	T	P-Value
سن	کنترل	۳۱/۵	۶/۲۵	۰/۴۵	۰/۶۵
	مداخله	۳۳/۱۳	۷/۹		
سن ابتلا	کنترل	۹	۵/۲	-۰/۷۲	۰/۴۸
	مداخله	۷/۳	۳/۶		

جدول ۵- بررسی زیرمقیاس های فشارمراقبتی قبل و بعد از مداخله بین گروه کنترل و مداخله در مادران کودکان تالاسمی‌ماژور

متغیر	گروه	میانگین	انحراف استاندارد	T	P-Value
فشارمراقبتی مربوط به زمان در گروه کنترل	پیش‌آزمون	۱۹/۵	۳/۱	۰/۲۸	۰/۷۸
	پس‌آزمون	۱۹/۸۷	۴/۰۸		
فشارمراقبتی مربوط به زمان در گروه مداخله	پیش‌آزمون	۱۷/۷۵	۴/۹۴	-۴/۹۲	۰/۰۰۲
	پس‌آزمون	۹/۷۵	۱/۹		
فشارمراقبتی تکاملی در گروه کنترل	پیش‌آزمون	۱۳/۸	۵/۴۳	۰/۳۳۵	۰/۷۳
	پس‌آزمون	۱۳	۵/۷		
فشارمراقبتی تکاملی در گروه مداخله	پیش‌آزمون	۱۴/۲۵	۵/۲	-۳/۳۹	۰/۰۱
	پس‌آزمون	۹/۶	۱/۹		
فشار مراقبت جسمی در گروه کنترل	پیش‌آزمون	۹/۲۵	۳/۵۷	۰/۲۹۲	۰/۷۷
	پس‌آزمون	۹/۶	۴/۸۶		
فشار مراقبت جسمی در گروه مداخله	پیش‌آزمون	۱۲/۲۵	۳/۶۵	-۴/۵۲	۰/۰۰۳
	پس‌آزمون	۷	۱/۷		
فشار مراقبت اجتماعی در گروه کنترل	پیش‌آزمون	۱۰/۸۷	۴/۴۵	۰/۲۲۵	۰/۸۰
	پس‌آزمون	۱۱/۳۷	۶/۵		
فشار مراقبت اجتماعی در گروه مداخله	پیش‌آزمون	۹/۵	۲/۹۷	-۴	۰/۰۰۵
	پس‌آزمون	۶/۱	۱/۲		
فشارمراقبتی عاطفی در گروه کنترل	پیش‌آزمون	۱۱/۳۷	۵/۴۳	۰/۲۶۳	۰/۸
	پس‌آزمون	۱۱/۸۷	۶/۵		
فشارمراقبتی عاطفی در گروه مداخله	پیش‌آزمون	۱۳/۶۲	۱/۹۲	-۵/۰۹	۰/۰۰۱
	پس‌آزمون	۸/۳	۱/۹۹		

فشارمراقبتی تفاوت معناداری وجود دارد که بدین معناست روان‌درمانی وجودی توانسته است در گروه مداخله نسبت به گروه کنترل، موجب کاهش فشارمراقبتی در مادران کودکان تالاسمی‌ماژور شود.

به منظور آزمون اثربخشی روان‌درمانی وجودی در کاهش فشارمراقبتی از تحلیل کوواریانس یک‌طرفه استفاده شده است. نتایج تحلیل کوواریانس یک‌طرفه در جدول ۶ نشان می‌دهد که بین گروه‌ها از نظر

جدول ۶- تجزیه و تحلیل کوواریانس یک‌طرفه

متغیر	منبع تغییر	مجموع مجزورات	درجه آزادی	میانگین مجزورات	F	سطح معنی‌داری
فشارمراقبتی	پیش‌آزمون	۱۴۲۷/۶	۱	۱۴۲۷/۶	۶/۰۲	۰/۰۲۹
	گروه	۲۸۰۰	۱	۲۸۰۰	۱۱/۸۰۸	۰/۰۰۴
	خطا	۳۰۸۲/۷	۱۳	۲۳۷/۱۳	-	-
	کل	۷۳۱۰/۳	۱۵	-	-	-

نمره فشارمراقبتی گروه مداخله، نسبت به گروه کنترل اختلاف معناداری به دست آمد که درمان‌های معمول را دریافت کرده بودند. در همین راستا نتایج مطالعه‌ای که از درمان‌های روان‌شناختی در جهت ارتقای سلامت روان مادران کودکان مبتلا به تالاسمی استفاده شده بود، نشان داد که تأثیر مثبتی بر کاهش افسردگی و مشکلات

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های مطالعه در مورد تأثیر برنامه روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی بر فشارمراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی نشان داد، میانگین نمره فشارمراقبتی مادران قبل از مداخله، در دو گروه اختلاف معناداری نداشته، اما یک ماه پس از مداخله، در میانگین

گفتگو پرداختند. بنابراین مطالعه حاضر علاوه بر کاهش فشارمراقبتی بر روی سطح دانش و نگرش مادران نیز تأثیرگذار بوده است. در همین رابطه نتایج مطالعه‌ای نشان داد برگزاری جلسات به‌صورت بحث گروهی علاوه بر کاهش فشارمراقبتی در بین مراقبان، موجب فراهم آوردن فرصت جهت به اشتراک گذاشتن تجربیات، ایجاد همدلی و حمایت روانی در بین اعضای گروه می‌شود (۲۶).

در راستای شیوه آموزش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی نیز باید اذعان داشت که در مطالعه حاضر تلاش بر این بود ضمن اجرای برنامه آموزشی، مادران بتوانند اشکال سازگاری همانند آرام‌سازی و ماساژ فردی را یاد گرفته و تمرین کنند. در همین رابطه یافته‌های مطالعه‌ای نشان داد مراقبانی که در طی مداخله آموزشی، اشکال ویژه‌ای از سازوکارهای سازگاری را تمرین کرده بودند، کاهش فشارمراقبتی، افزایش رضایتمندی و ارتقا سلامت جسمی برای آنان به همراه داشته است (۲۷). همچنین در مطالعه دیگری تأکید شده چنانچه برای مراقبان از طریق منابع رسمی برنامه‌های مداخله‌ای مبتنی بر سلامت روانی فراهم شود، سبب کاهش فشارمراقبتی، افزایش احساس راحتی، کاهش استرس و نیز کاهش اثرات منفی مراقبت بر روی فرد مبتلا می‌گردد (۲۸).

در حال مطالعه حاضر در جهت حفظ و ارتقای سلامت مادران دارای فرزند مبتلا به تالاسمی طراحی شد و نتایج حاصل از آن نشان می‌دهد استفاده از این شیوه آموزشی در کاهش فشار روانی مادران مؤثر است.

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد، مادران کودکان مبتلا به تالاسمی فشار روانی بالایی را متحمل می‌شوند و برنامه آموزشی روان‌درمانی وجودی به شیوه گروهی فشارمراقبتی این مادران را در ابعاد زمانی، تکاملی،

اجتماعی مادران داشته است (۲۴). نتایج مطالعه کیفی بررسی تجربه رنج مراقبتی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی نشان داد رنج آن‌ها متنوع، عمیق ولی بی‌صداست و این رنج در چهار طبقه قرار گرفتند: گذران زندگی سخت، انگ و برچسب خوردن، دغدغه‌های والدین و نقش شبکه‌های اجتماعی (۲۵). نتایج مطالعه تأثیر برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر فشارمراقبتی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی‌ماژور نشان داد اجرای برنامه آموزشی منجر به کاهش فشارمراقبتی نمونه مورد نظر بود (۲۴). همچنین در مطالعه‌ای دیگر مشخص گردید والدین کودکان مبتلا به تالاسمی برای مراقبت‌های روزانه و مادام‌العمر فرزندشان رنج زیادی متحمل می‌شوند و احساس شوک، عصبانیت و گناه می‌کردند (۲۵).

نتایج مطالعه حاضر تا حد بسیار زیادی تأییدکننده این مطلب است که برنامه آموزشی روان‌درمانی وجودی که در آن مادران به بیان تجربیات و احساسات خود می‌پردازند، قادر است بر بعد اجتماعی که در بسیاری از مداخلات آموزشی کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد، تأثیر مثبتی داشته باشد. بنابراین آنچه در مطالعه حاضر قابل توجه است شیوه آموزش گروهی روان‌درمانی است. مروری بر نتایج مطالعاتی که در مورد کاهش فشارمراقبتی مراقبان بیماران انجام یافته است، نشان می‌دهد در این مطالعات بیشتر شیوه مداخله آموزشی مبتنی بر آموزش فردی یا گروه‌های کوچک بوده و تأکید آن‌ها صرفاً در جهت افزایش سطح دانش مراقبان بوده است.

این در حالی است که در مطالعه حاضر مادران بیماران تالاسمی ضمن کسب اطلاعات در خصوص بیماری فرزندشان، در مورد تجارب یکدیگر در مراقبت از بیمار و تأثیر آن بر سلامت خودشان نیز به بحث و

تشکر و قدردانی

نویسندگان مقاله از همکاری مرکز توسعه تحقیقات بالینی بیمارستان شهیدمحمدی هرمزگان بابت همکاری در انجام مراحل پژوهش و افرادی که در طرح مشارکت کردند، تشکر و قدردانی می‌کنند.

تأییدیه اخلاقی

این مقاله با کد اخلاق IR.HUMS.REC.1399.252 در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی علوم پزشکی هرمزگان ثبت شده است.

تضاد منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافی ندارند.

سهام نویسندگان

جواد خدادادی سنگده (نویسنده اول) طراحی مطالعه و نگارش مقاله ۴۰ درصد؛ سیده‌عارفه سپهرتاج (نویسنده دوم و مسئول) انجام مداخله و تحلیل‌گر آماری ۴۰ درصد؛ مصطفی میرزا اسماعیلی (نویسنده سوم) ناظر پژوهش ۱۰ درصد؛ فاطمه‌سادات سپهرتاج (نویسنده چهارم) ناظر پژوهش ۱۰ درصد.

حمایت مالی

این مقاله تحت حمایت مالی قرار نگرفت.

جسمانی، اجتماعی و عاطفی کاهش داده است. به‌عبارت‌دیگر این مداخله توانست فشارمراقبتی مادران را کاهش دهد و ارتقای سلامت جسمی، روانی و اجتماعی این گروه آسیب‌پذیر که فشارمراقبتی بالایی را متحمل می‌شوند، فراهم آورد. برنامه آموزشی گروهی برای این مادران شرایطی را ایجاد کرد تا آن‌ها بتوانند تجربیات خود را با هم به اشتراک بگذارند و احساس همدلی داشته باشند. به‌علاوه در این شیوه مداخله سعی شده بود ساده‌ترین سازوکارهای سازگاری را مراقبان با یکدیگر تمرین کرده و به‌کارگیرند. بنابراین، با توجه به تأثیر این برنامه آموزشی حمایتی گروهی بر کاهش فشارمراقبتی و متعاقب آن ارتقای سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مادران، توصیه می‌شود، در برنامه‌های ارتقای سلامت مراقبان بیماران مزمن مورد استفاده قرار گیرد.

پژوهش حاضر نیز به نوبه خود با محدودیت‌هایی مواجه بود، از جمله نبود دوره پیگیری ارزیابی تداوم اثر درمانی و محدودیت در تعمیم یافته‌ها از جمله موارد قابل ذکر است.

بنابر یافته‌های این پژوهش پیشنهاد می‌شود از درمان‌های وجودی به شیوه گروهی در مداخلات مربوط به حوزه‌های دیگر روان‌شناختی استفاده شود. همچنین در پژوهش‌های آینده از حجم نمونه بیشتر و روش نمونه‌گیری تصادفی استفاده گردد. پیشنهاد می‌گردد این پژوهش در نمونه پدران نیز اجرا گردد و نتایج آن با پژوهش حاضر مقایسه گردد.

References

1. Hamamy HA, Al-Allawi NA. Epidemiological profile of common haemoglobinopathies in Arab countries. *J Community Genet.* 2013; 4(2):147-67. DOI: 10.1007/s12687-012-0127-8
2. Hassan SME, El Azzab SESH. Study of the health instructions effect on quality of life and psychological problems among children with Thalassaemia. *Int J Nurs Stud.* 2016; 1(1):16. DOI: 10.20849/ijns.v1i1.92
3. Pillitteri A. Maternal & child health nursing: Care of the childbearing & childrearing family.

- Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Company; 2010.
4. Anum J, Dasti R. Caregiver burden, spirituality, and psychological well-being of parents having children with Thalassemia. *J Relig Health*. 2016; 55(3):941-55. DOI: 10.1007/s10943-015-0127-1
 5. Khaledi S, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children. *IJNR*. 2013; 8(2):87-94. [Persian]
 6. Sabzevari S, Nematollahi M. The burden of care: mothers' experiences of children with congenital heart disease. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2016; 4(4):374-85. PMID: 27713900
 7. 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):389. DOI: 10.4172/2167-1168.1000389
 8. Mirbehbahani N, Salehi M, Jahazi A, Karimi M. Prevalence and intensity of depression in mothers of children with beta-thalassemia major in Talghani Hospital of Gorgan, Iran. *JKIMSU*. 2014; 3(1):90-5.
 9. Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatr Neurol*. 2010; 42(4):271-6. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2009.11.012
 10. Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand S. The burden of caregiver and related factors of oncology patients of shahvali hospital. *Adv Nurs Midwife*. 2014; 23(84):11-7.
 11. Montgomery RJ, Kosloski KD. Pathways to a caregiver identity and implications for support services. In *Caregiving across the lifespan*. New York: Springer; 2013. p. 131-56.
 12. Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2014; 10(2):e47-e92. DOI: 10.1016/j.jalz.2014.02.001
 13. Inamdar S, Inamdar M, Gangrade A. Stress level among caregivers of Thalassemia patients. *Community Med*. 2015; 6(4):579-82.
 14. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: A qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2018; 32(1):309-16. DOI: 10.1111/scs.12463
 15. Ammad SA, Mubeen SM, Shah SFUH, Mansoor S. Parents' opinion of quality of life (QOL) in Pakistani thalassaemic children. *J Pak Med Assoc*. 2011; 61(5):470-3.
 16. Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abasszadeh A, Poormansouri S. Care burden and its related factors in parents of children with cancer. *IJN*. 2018; 31(111):40-51. [Persian] DOI: 10.29252/ijn.31.111.40
 17. Santo EARdE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: Evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011; 19(3):515-22. DOI: 10.1590/S0104-11692011000300010
 18. Cheraghi F, Sanahmadi A, Soltanian A, Sadeghi A. The Survey of Nurses' Communication Skills with Mothers and Hospitalized Children During Nursing Cares in Children Wards. *Avicenna J Nurs Midwifery care*. 2016; 24(3):193-200. [Persian] DOI: 10.21859/nmj-24037
 19. Eskandari M, Bahmani B, Hasani F, Dadkhah A, Naghiyayee M. Effectiveness of group cognitive-existential therapy on depression of parents with children having cancer. *Clinical Psychology and Personality*, 2014; 12(1):41-50. [Persian]
 20. Masa'Deh R, Collier J, Hall C, Alhalaiqa F. Predictors of stress of parents of a child with cancer: A Jordanian perspective. *Glob J Health Sci*. 2013; 5(6):81. DOI: 10.5539/gjhs.v5n6p81.
 21. Yalom I. *Staring into Sun "Overcome the anxiety of death"*. Translator: Vali P. Tehran: Iranban; 2011. [Persian]
 22. Shafieezadeh A, Heravi-Karimoo M, Rejeh N, Sharif Nia H, Montazeri A. Translation and primarily validation of the persian version of caregiver burden inventory. *Payesh*. 2019; 18(4):405-14. [Persian]
 23. Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini S, Rouhi G. The burden on caregivers

- from hemodialysis patients and related factors. *J Res Dev Nurs Midw.* 2011; 8(1):26-33. [Persian]
24. Rezaee N, Navidian A, Abbasi F. The impact of a group supportive training on caregiving burden in the mothers of children with thalassemia major. *Hayat.* 2017; 23(2):126-37. [Persian]
25. Pouraboli B, Abedi H, Abbaszadeh A, Kazemi M. Silent screams: Experiences of caregiver suffering by parents of children with Thalassemia: A qualitative study. *J Qual Res Health Sci.* 2014; 3(3):281-91. [Persian]
26. 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). DOI: 10.14710/JPU.9.1
27. Aziz K, Sadaf B, Kanwal S. Psychosocial problems of pakistani parents of Thalassemic children: A cross sectional study done in Bahawalpur, Pakistan. *BioPsychoSocial Med.* 2012; 6(1):15. DOI: 10.1186/1751-0759-6-15
28. Behrouzian F, Khajehmoghahi N. Relationship of coping mechanism of mothers with mental health of their major thalassemic children. *Sci J Iran Blood Transfus Organ.* 2014; 10(4):387-93. [Persian]

The effectiveness of cognitive existential group therapy on caregiving burden of mothers of children with thalassemia major

Javad Khodadadi Sangdeh¹

Seyede Arefeh Sepehrtaj^{2*}
Fatemeh Sadat Sepehrtaj³

Mostafa Mirzaesmaeili²

1. PhD, Department of Counseling, Allameh Tabatabai University, Tehran, Iran.
2. MSc, Family Counseling, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. MSc, Family Counseling, Faculty of Welfare, Tehran, Iran.

Abstract

Introduction: Mothers of children with thalassemia major, as primary caregivers, face many challenges and need psychotherapy in response to various problems caused by their children's illness. Therefore, the present study aims to investigate the effectiveness of cognitive existential group therapy in reducing the caregiving burden of mothers of children with thalassemia major.

Method: This quasi-experimental study was performed on 16 mothers of children with thalassemia major who referred to the Abu Rayhan Special Medical Center and Shahid Mohammadi hospital in Bandar Abbas in the summer of 2019. Mothers were selected using available sampling method and divided equally into intervention and control groups. The intervention group received eight sessions of cognitive existential group therapy during eight weeks. Data were collected using the Caregiver Burden Inventory (CBI) and analyzed by SPSS software.

Results: Before the intervention, the averages of caregiving burden scores were 67.37 ± 12.25 and 64.87 ± 17.23 in the intervention and the control groups, respectively. After the intervention these averages were 40.8 ± 4.7 and 65.75 ± 24.94 . The score of caregiving burden in five dimensions including temporal, evolutionary, physical, social, and emotional dimensions in the intervention group was significantly lower than that of the control group. After the intervention, the mean of caregiving burden in mothers of children with thalassemia major in the intervention group was lower than that of the control group and the difference was statistically significant ($P\text{-Value} < 0.001$).

Conclusion: These results suggest that cognitive existential group therapy can be effective in reducing the caregiving burden in mothers of children with thalassemia major.

Keywords: Caregiving burden, Cognitive existential group therapy, Thalassemia major, Mothers.

Original Article

Received: 3 Aug 2020

Accepted: 24 Sep 2020

Citation: Khodadadi Sangdeh J, Sepehrtaj SA, Mirzaesmaeili M, Sepehrtaj FS. The effectiveness of cognitive existential group therapy on caregiving burden of mothers of children with thalassemia major. *JPM*. 2020; 7(3):42-52.

Correspondence: Seyede Arefeh Sepehrtaj, MSc, Family Counseling, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 9300405162

Email: arefehsepehrtaj@gmail.com

ORCID: 0000-0002-0645-0994