

## بررسی مشکلات روانی اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی و خواهران و برادران آنها

منصور عرب<sup>۱</sup>، عباس عباسزاده<sup>۲</sup>، هادی رنجبر<sup>۳</sup>، بتول پور ابولی<sup>۴</sup>، مسعود ریانی<sup>۵</sup>

### چکیده

**مقدمه:** بتا تالاسمی یک بیماری مزمن می‌باشد که موجب بروز مشکلات روانی اجتماعی در بیماران و اعضای خانواده آنها می‌شود. این مطالعه جهت تعیین مشکلات روانی اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی و خواهران و برادران آنها در مقایسه با گروه شاهد انجام شده است.

**روش:** پژوهش حاضر مطالعه توصیفی مقایسه‌ای است که با استفاده از مصاحبه ساختاری و چک لیست نشانه‌های رفتاری کودکان انجام شد. جامعه پژوهش شامل دو گروه، کلیه بیماران مبتلا به تالاسمی در محدوده سنی ۴ تا ۱۶ سال که به مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان مراجعه می‌کردند و خواهران و برادرانشان بودند و گروه دوم شامل کودکان در همین سن در مدارس شهر کرمان بودند. نمونه این مطالعه ۵۷۲ کودک، شامل ۱۶۷ کودک مبتلا به تالاسمی با محدوده سنی ۴ تا ۱۶ سال و ۱۶۶ خواهر و برادر این کودکان بدون ناخوشی مزمن، در همین گروه سنی به عنوان گروه مورد ۲۳۹ نفر کودک سالم با همین شرط سنی به عنوان گروه شاهد بودند. تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده از آزمون‌های مربع کای، آنالیز واریانس و تی انجام شد.

**یافته‌ها:** از مجموع کودکان مورد بررسی، ۲۰/۴٪ از کودکان مبتلا به تالاسمی، ۱۲٪ از خواهر و برادران سالم آنها و ۷/۹٪ از کودکان سالم، دچار مشکلات روانی اجتماعی بودند. این اختلاف از لحاظ آماری معنادار بود ( $p=0/000$ ). نتایج نشان داد در گروه خواهر و برادر بیماران مبتلا به تالاسمی میزان اختلال در پسرها بیشتر از دخترها بود. در گروه مبتلا به تالاسمی و خواهر و برادر آنها در گروه مبتلا به اختلالات روانی اجتماعی سابقه نیاز به درمان و نیاز به درمان دارویی بیشتر بود.

**نتیجه‌گیری:** علاوه بر کودکان مبتلا به تالاسمی، سایر کودکانی که در خانواده با آنها زندگی می‌کنند، نسبت به سایر کودکان سالم، دچار مشکلات روانی اجتماعی بیشتری می‌باشند. این امر می‌تواند که خواهران و برادران کودکان مبتلا به تالاسمی هم در برنامه‌های مراقبتی مورد توجه قرار گیرند.

**کلید واژه‌ها:** تالاسمی، خواهر و برادر، مشکلات روانی اجتماعی، بیمار مبتلا به تالاسمی

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۰/۱۱/۳۰

تاریخ دریافت: ۱۳۹۰/۶/۱۲

۱ - کارشناس ارشد پرستاری، مربی و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیکی: marab@kmu.ac.ir

۲ - دکترای پرستاری، دانشیار و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

۳ - کارشناس ارشد پرستاری، مربی و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

۴ - کارشناس ارشد پرستاری، مربی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

۵ - کارشناس ارشد پرستاری، مربی و عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان

## مقدمه

تالاسمی شامل گروهی از ناهنجاری‌های ژنتیکی می‌باشد که با فقدان یا کاهش تولید هموگلوبین مشخص می‌شود (۱). بتا تالاسمی ناهنجاری ژنتیکی شایعی در ایران است و در حال حاضر بیش از ۲۶۰۰۰ نفر در کشور به این بیماری مبتلا هستند (۲). با این تعداد بیمار ایران از نظر نسبت مبتلایان به تالاسمی به کل جمعیت در جهان مقام اول را دارد. در کشور ایران ۸۵٪ مبتلایان را گروه سنی زیر ۱۸ سال تشکیل می‌دهند و سالانه حدود ۷۰۰ میلیارد ریال برای بیماران با تالاسمی ماژور هزینه مستقیم می‌شود (۳).

بتا تالاسمی یک ناخوشی مزمن می‌باشد که باعث نشانه‌های جدی در اطفال و خانواده‌هایشان می‌گردد (۴) این مشکلات غالباً به صورت مشکلات روانی و اجتماعی بروز می‌کنند. مطالعات نشان داده‌اند مشکلات روانی اجتماعی در مورد بیماری‌های مزمن بسیار بیشتر و اثرگذارتر هستند (۵)، به طوری که ۱۷ تا ۲۰٪ کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن جسمی دچار اختلالات روانی و عدم تطابق اجتماعی هستند (۶). برخی مطالعات نشان داده‌اند که ۲۴٪ از بیماران دارای یک تشخیص روانی شامل افسردگی شدید، ناهنجاری‌های اضطراب، ناهنجاری‌های تیک و شب ادراری شبانه می‌باشند (۷). نیاز به تزریق خون، مراقبت‌های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس باعث احساس خشم، یاس، گوشه‌گیری و تنش فراوان می‌شود، رشد جسمی کودکان مبتلا به تالاسمی کمتر از همسالان آنان است و احساساتی از قبیل حقارت، تضاد، متفاوت بودن و یا نداشتن شایستگی انجام کارهای مربوط به آن سن را به وجود می‌آورد (۸). نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی من سیری متفاوت از دیگران دارد باعث پرخاشگری، مشکلات ارتباطی، تنهایی، گوشه‌گیری و افسردگی آن‌ها می‌شود (۸).

این اختلالات ممکن است به دلیل تفاوت احساس شده کودکان باشد این بیان می‌دارند به دلیل تفاوت شکل ظاهری آنان (شکل صورت، رنگ پوست و قد کوتاه) با سایر کودکان، دیگران با دیدهای کنجکاوانه به آنان می‌نگرند و این باعث می‌شود که همیشه به خاطر داشته باشند که بیمار هستند و با سایرین تفاوت دارند (۹). مطالعه برداران و همکاران در سال ۱۳۸۲ نشان داد که کودکان مبتلا به تالاسمی از میزان اعتماد به نفس و احساس

شایستگی اجتماعی پایین‌تر و میزان اختلالات رفتاری بالاتری نسبت به گروه شاهد برخوردار هستند (۹).

بیماری یکی از اعضای خانواده از دشوارترین شرایطی است که خانواده با آن روبه‌رو می‌شود در واقع تشخیص بیماری و تطابق با آن برای خانواده یک بحران محسوب شده و در این شرایط خانواده واکنش‌های متفاوتی نشان می‌دهد (۵). وجود کودک مبتلا در خانواده منبع ایجاد استرس مداوم برای همه اعضای خانواده است، این استرس به دو صورت مستقیم (ابتلای کودک) و غیر مستقیم (وظایف والدینی و زناشویی) ایجاد می‌شود و تحقیقات نشان داده‌اند که این استرس می‌تواند باعث ایجاد عوارض رفتاری و عاطفی در خواهر و برادری که مبتلا نیستند شود (۱۰). مطالعات نشان داده‌اند بیماری مزمن یک کودک باعث محدودیت در فعالیت‌های خانواده می‌شود و خواهر و برادر کودک می‌توانند نگرانی و اضطراب قابل توجهی داشته باشند که منجر به ایجاد مشکلات رفتاری و تطابقی می‌شود (۱۱). پدر و مادر و تیم درمانی ممکن است برای محافظت از کودک سالم اطلاعات کمی در اختیار او بگذارند و یا او را در روند درمان شرکت ندهند که خود می‌تواند باعث ایجاد احساس وجود رابطه خاص بین کودک مبتلا و پدر و مادر از طرف کودک سالم گردد (۱۱).

ابتلا عضوی از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد بحران روان‌شناختی در کل اعضای خانواده می‌شود (۳). نشان داده شده است که عملکرد سایکولوژیک (افسردگی و اضطراب) فعالیت‌های همسان و نمره تکامل شناختی خواهر و برادر افراد با یک ناخوشی مزمن در مقایسه با گروه کنترل پایین‌تر است (۱۲). از آن جا که جستجو و درمان اختلال‌های روانی اجتماعی ناشی از تالاسمی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آن‌ها مهم است لذا کادر درمانی نیاز به آگاهی درباره اثرات سایکولوژیک منفی ناخوشی‌های مزمن بر بیمار و خواهر و برادر مبتلایان دارند تا بر این اساس برنامه‌های مداخله‌ای برای بیمار، خواهر و برادر و خانواده‌های اطفال با ناخوشی مزمن طراحی نمایند (۱۲). پرستاران به عنوان گروهی که در همه مراحل پیشگیری، درمان و بازتوانی بیماران مزمن حضور فعال دارند و یکی از جنبه‌هایی که می‌توانند تأثیر قابل توجهی داشته باشند تشخیص اختلالات روانی و اجتماعی است و با توجه به نزدیکی پرستار به بیمار و خانواده در دوره درمان می‌توانند نقش قابل توجهی در غربالگری و شناسایی این مشکلات

داشته باشند (۵). با توجه به این نکته که جهت افزایش آگاهی و برنامه‌ریزی لازم است تا مشکلات روانی اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی و خانواده‌های آنان به ویژه فرزندان خانواده که آسیب‌پذیرتر هستند، شناسایی گردد، این پژوهش با هدف تعیین میزان وجود مشکلات روانی اجتماعی در بیماران تالاسمیک و خواهر و برادر آنان در شهر کرمان طراحی گردید.

## روش مطالعه

این پژوهش، یک مطالعه توصیفی مقایسه‌ای بود که با استفاده از مصاحبه ساختارمند (پرسشنامه) و چک لیست PSC انجام شد. در این مطالعه که در سال ۱۳۸۷ انجام گرفت، نمونه این مطالعه ۵۷۲ کودک مشتمل به سه گروه به شرح زیر بودند. گروه اول ۱۶۷ کودک مبتلا به تالاسمی با محدوده سنی ۴ تا ۱۶ سال، گروه دوم ۱۶۶ خواهر و برادر این کودکان بدون ناخوشی مزمن، در همین گروه سنی و گروه آخر ۲۳۹ نفر کودک سالم در مدارس ابتدایی و راهنمایی (دبستان دخترانه و پسرانه و ۲ مدرسه راهنمایی پسرانه و دخترانه) که به صورت تصادفی از بین مدارس کرمان انتخاب گردیدند و با همین شرط سنی به عنوان گروه شاهد انتخاب شدند. معیار ورود به مطالعه برای گروه مورد داشتن خواهر یا برادر مبتلا به تالاسمی بود که اختلاف سنی حداکثر ۳ سال با کودک داشته باشد. مدت ابتلا به بیماری با توجه به تشخیص سریع بیماری در ابتدای زندگی و نیاز به تزریق خون در این رده سنی بسیار مشابه است. تنها یک خواهر یا برادر بیمار مبتلا به تالاسمی برای گروه مورد انتخاب شد. گروه شاهد و مورد از نظر سن، عدم وجود بیماری‌های مزمن دیگر در خانواده، همسان گردیدند.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه دو قسمتی شامل مشخصات دموگرافیک و چک لیست (PSC Pediatric Symptoms Checklist) بود. این چک لیست ابزاری استاندارد برای غربالگری کودکان و تشخیص مشکل روانی اجتماعی در آن‌ها است که در مقیاس گسترده در مراقبت‌های سطح اول پیشگیری مورد استفاده قرار می‌گیرد. این چک لیست دارای ۳۵ سؤال است که به صورت «هرگز»، «گاهی» و «اغلب» درجه‌بندی شده‌اند و به ترتیب با ۰، ۱ و ۲ نمره‌دهی می‌شوند. نمره کلی با جمع کردن نمرات هر ۳۵ سؤال به دست می‌آید. برای کودکان ۶ تا ۱۶ ساله نمره ۲۸ و

بالاتر نشان‌دهنده وجود اختلالات روانی اجتماعی است. برای کودکان ۴ و ۵ ساله نمره ۲۴ یا بالاتر نشان‌دهنده اختلال است. و در نوجوانان بالای ۱۶ سال نمره ۳۰ و بالاتر نشان‌دهنده وجود یک اختلال است. در هر پرسشنامه تعداد سؤالات بدون پاسخ شمرده می‌شدند و پرسشنامه‌های دارای بیش از ۴ سؤال بدون پاسخ غیر معتبر محسوب می‌شدند. نتایج مطالعات قبلی نشان داده‌اند که در بیش از دو سوم موارد مثبت یک اختلال متوسط تا شدید داشته‌اند و توان تشخیص موارد سالم توسط پرسشنامه هم ۹۵٪ بوده است. چک لیست مزبور به وسیله متخصصین اطفال و سایر کارکنان بهداشتی برای تشخیص و درمان مشکلات روانی اجتماعی در اطفال به کار رفته است. PSC یک ابزار غربالگری مناسب و مبنایی برای طراحی برنامه‌های توسعه سلامتی می‌باشد (۱۳).

پرسشنامه مذکور به روش ترجمه مجدد ترجمه گردید. پرسشنامه توسط ۳ نفر از انگلیسی به فارسی و سپس به وسیله ۳ نفر دیگر از فارسی به انگلیسی ترجمه شد. در مقایسه ترجمه با متن اصلی در مفاهیم اصلی تغییری مشاهده نشد. روایی ابزار از طریق اعتبار محتوی تعیین شد به این شکل که پرسشنامه در اختیار ۴ نفر از اعضای هیأت علمی دانشکده پرستاری، یک نفر متخصص بیماری‌های کودکان و یک نفر روان‌شناس قرار گرفت و پس از اعمال تغییرات پیشنهادی به صورت آزمایشی در اختیار ۱۰ کودک سن دبستان قرار گرفت تا از نظر سادگی و وضوح سؤالات مورد بررسی قرار گیرد. پس از تکمیل پرسشنامه و نظرخواهی سؤالات مشکل یا غیر واضح تصحیح شدند. پایایی ابزار با استفاده از روش ثبات درونی و محاسبه آلفای کرونباخ تعیین گردید و آلفای ۰/۹۰ برای ابزار محاسبه شد. پس از تهیه پرسشنامه، با مراجعه به والدین کودک (ترجیحاً مادر) از آن‌ها تقاضای همکاری شد و پس از اطمینان دادن از نظر محرمانه بودن اطلاعات و امکان عدم مشارکت در مطالعه همچنین این مطلب که شرکت نکردن تأثیری بر درمان کودک آن‌ها نخواهد داشت، در صورت رضایت پرسشنامه مزبور توسط آن‌ها تکمیل گردید. (در صورتی که سواد آن‌ها برای تکمیل پرسشنامه کافی نبود، پرسشنامه به روش مصاحبه تکمیل شد). پس از انتقال اطلاعات پرسشنامه به نرم‌افزار SPSS v.15، جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی و استنباطی و آزمون‌های مربع کای، آنالیز واریانس و تی استفاده شد.

## یافته‌ها

از اختلال روانی را نشان دادند که این اختلاف با استفاده از آزمون مربع کای معنادار بود ( $p=0/006$ ،  $Chi=18/05$ ) در حالی که بین تحصیلات پدر و اختلالات روانی اجتماعی در گروه کنترل ارتباطی مشاهده نشد ( $p=0/407$ ،  $Chi=6/14$ ). شغل پدر در دو گروه با اختلالات روانی اجتماعی ارتباط نداشت. مادران دارای تحصیلات پایین‌تر در گروه مورد درصد بیشتری از اختلال روانی را در بین کودکان نشان دادند که این اختلاف با استفاده از آزمون مربع کای معنادار بود ( $Chi=30/40$ )، در حالی که بین تحصیلات مادر و اختلالات روانی اجتماعی در گروه کنترل ارتباطی مشاهده نشد ( $p=0/000$ )، کودکان زنان خانه‌دار اختلالات روانی اجتماعی بیشتری داشتند و آزمون مربع کای نیز اختلاف معناداری را نشان داد ( $Chi=7/22$ )، اما در گروه کنترل این اختلاف معنادار نبود. ( $p=0/007$ ) بین رابطه خانوادگی و زندگی با خانواده در دو گروه با وجود اختلال روانی اجتماعی ارتباط معناداری وجود نداشت.

نتایج نشان داد در گروه خواهر و برادر بیماران مبتلا به تالاسمی میزان اختلال در پسرها بیشتر از دخترها بود و آزمون مربع کای نیز تفاوت معناداری را نشان داد ( $p<0/05$ )، در دو گروه دیگر تفاوت معناداری مشاهده نشد ( $p>0/05$ ). از نظر مقطع تحصیلی آزمون مربع کای تفاوتی را در درون گروه‌ها نشان نداد ( $p>0/05$ ). در درون گروه‌ها از نظر تحصیلات پدر اختلاف معناداری مشاهده نشد ( $p>0/05$ ) اما از نظر شغل پدر در گروه خواهر و برادر مبتلا نسبت پدران با شغل کارمند بیشتر بود. تحصیلات مادران در گروه خواهر و برادر مبتلا به تالاسمی با اختلالات روانی اجتماعی ارتباط داشت و آزمون مربع کای اختلاف معناداری را نشان داد ( $p<0/05$ ). در گروه کنترل نسبت زنان کارمند بیشتر بود و این اختلاف از نظر آماری معنادار بود اما در گروه‌های دیگر این اختلاف معنادار نبود ( $p>0/05$ ). در سه گروه ارتباط فامیلی پدر و مادر و زندگی کردن با هم تفاوت معناداری نداشت و آزمون مربع کای نیز اختلاف معناداری را نشان نداد. در گروه مبتلا به تالاسمی و خواهر و برادر آن‌ها در گروه مبتلا به اختلالات روانی اجتماعی سابقه نیاز به درمان و نیاز به درمان دارویی بیشتر بود و از نظر آماری نیز مربع کای تفاوت آماری معناداری را نشان داد ( $p<0/05$ ).

میانگین سنی کودکان در مطالعه ۱۱/۱۳ سال با انحراف معیار ۳/۲۰ بود. در گروه سالم میانگین سن ۱۰/۸۷±۲/۸۹ سال در گروه کودکان تالاسمی ۱۱/۳۴±۳/۵۱ سال و در خواهر و برادر کودکان تالاسمی ۱۱/۲۱±۳/۴۰ سال بود. میانگین تعداد کودکان در هر خانواده ۲/۴۳ با انحراف معیار ۱/۵۵ به دست آمد. تعداد کودکان در هر خانواده به ترتیب ۲/۳۷±۱/۶۳ و ۲/۶۸±۱/۶۰ در گروه کودکان سالم و تالاسمی بود. ۲۸۷ کودک (۵۰/۲٪) دختر بودند که در گروه تالاسمی این درصد ۴۸٪ و در گروه مقابل ۵۴٪ بود. ۲۵۸ (۴۵/۱٪) واحدهای مورد پژوهش دانش‌آموز ابتدایی بودند که در گروه تالاسمی این درصد ۳۲/۴٪ و در گروه مقابل ۴۸٪ بود. بیشترین تحصیلات در بین پدرها ابتدایی (۲۰/۸٪) و در بین مادران دیپلم (۲۵/۳٪) بود. شغل اکثر پدرها آزاد (۶۶/۶٪) و مادران خانه‌دار (۸۰/۹٪) بود. نتایج نشان داد که ۶۰/۱٪ والدین کودکان از دواج فامیلی داشتند و ۹۳/۵٪ آن‌ها با هم زندگی می‌کردند.

بر اساس یافته‌ها میانگین نمره کسب شده از پرسشنامه در کل افراد مورد مطالعه ۱۱/۲۶ با انحراف معیار ۱۱/۴۶ بود. ۷۳ نفر از کل کودکان (۱۲/۸٪) دچار مشکلات روانی اجتماعی بودند. ۲۰/۴٪ از کودکان مبتلا به تالاسمی، ۱۲٪ از خواهر و برادران سالم آن‌ها و ۷/۹٪ از کودکان سالم، دچار مشکلات روانی اجتماعی بودند، این اختلاف از لحاظ آماری با استفاده از آزمون مربع کای معنادار بود ( $p<0/05$ ). از بین کودکان مورد بررسی ۶۳ کودک به درمان و ۴۸ نفر (۸/۴٪) به درمان دارویی نیاز پیدا کرده بودند ارتباط بین متغیرهای دموگرافیک و وجود اختلالات روانی اجتماعی در جداول شماره ۱ و ۲ آورده شده است.

بین جنس و وجود اختلال روانی اجتماعی با استفاده از آزمون مربع کای در دو گروه مورد ( $Chi=0/212$ )، ( $p=0/945$ ) و گروه کنترل ( $Chi=0/001$ )، ( $p=0/997$ ) ارتباطی مشاهده نشد. آزمون مربع کای بین تحصیلات کودک و وجود اختلال روانی اجتماعی در دو گروه مورد ( $Chi=0/198$ )، ( $p=0/978$ ) و گروه کنترل ( $Chi=3/01$ )، ( $p=0/556$ ) اختلافی را نشان نداد. کودکانی که پدرانشان تحصیلات پایین‌تری داشتند در گروه مورد درصد بیشتری

**جدول ۱- توزیع فراوانی کودکان مورد بررسی برحسب متغیرهای دموگرافیک**

آزمون آماری	جمع تعداد (درصد)	عدم وجود اختلال تعداد (درصد)	وجود اختلال تعداد (درصد)	متغیر	
				سالم	گروه
مربع کای ۰/۰۰۱ Chi=۱۰/۴۲	(۴۹/۸) ۲۳۹	(۹۲/۱) ۲۲۰	(۷/۹) ۱۹	سالم	گروه
	(۳۹) ۱۶۶	(۸۸) ۱۴۶	(۱۲) ۲۰	خواهر و برادر بیمار	
	(۲۹/۲) ۱۶۷	(۷۹/۶) ۱۳۳	(۳۰/۴) ۳۴	فرد مبتلا به تالاسمی	
مربع کای ۰/۶۸ Chi=۰/۰۴	(۴۹/۸) ۲۸۵	(۸۶/۷) ۲۴۷	(۱۳/۳) ۳۸	مذکر	جنس
	(۵۰/۲) ۲۸۷	(۸۷/۸) ۲۵۲	(۱۲/۲) ۳۵	مؤنث	
تی مستقل ۰/۵۷۹ t=-۰/۲۳۲	(۶۰/۶) ۲۲۵	(۸۷/۱) ۱۹۶	(۱۲/۹) ۲۹	۴-۱۰ سال	سن
	(۳۹/۴) ۳۴۷	(۸۷/۳) ۳۰۳	(۱۲/۷) ۴۴	۱۱-۱۶ سال	
مربع کای ۰/۱۴ Chi=۲/۲۲	(۱۲/۲) ۷۰	(۸۰) ۵۶	(۲۰) ۱۴	پیش دبستانی	مقطع تحصیلی
	(۴۵/۱) ۲۵۸	(۸۷/۶) ۲۲۶	(۱۲/۴) ۳۲	ابتدایی	
	(۳۷/۹) ۲۱۷	(۸۸) ۱۹۱	(۱۲) ۲۶	راهنمایی	
	(۴/۷) ۲۷	(۹۶/۳) ۲۶	(۳/۷) ۱	دبیرستان	
مربع کای ۰/۰۰ Chi=۳۵/۲۳	(۱۱) ۶۳	(۶۶/۷) ۴۲	(۳۳/۳) ۲۱	داشته	نیاز به درمان
	(۸۹) ۵۰۹	(۸۹/۸) ۴۵۷	(۱۰/۲) ۵۲	نداشته	
مربع کای ۰/۰۰ Chi=۳۲/۳۲	(۸/۴) ۴۸	(۶۲/۵) ۳۰	(۳۷/۵) ۱۸	داشته	نیاز به دارو
	(۹۱/۶) ۵۲۴	(۸۹/۵) ۴۶۹	(۱۰/۵) ۵۵	نداشته	

**جدول ۲- توزیع فراوانی والدین کودکان مورد بررسی برحسب متغیرهای دموگرافیک**

آزمون آماری	جمع تعداد (درصد)	عدم وجود اختلال تعداد (درصد)	وجود اختلال تعداد (درصد)	متغیر	
				بی سواد	تحصیلات پدر
مربع کای ۰/۰۰۴ Chi=۲۵/۵۸	(۲۰/۸) ۱۱۹	(۸۳/۲) ۹۹	(۱۶/۸) ۲۰	بی سواد	تحصیلات پدر
	(۱۸/۴) ۱۰۵	(۷۸/۱) ۸۲	(۲۱/۹) ۲۳	ابتدایی	
	(۲۲/۹) ۱۳۱	(۹۰/۸) ۱۱۹	(۹/۲) ۱۲	راهنمایی	
	(۷/۷) ۴۴	(۹۷/۷) ۴۳	(۲/۳) ۱	دیپلم	
	(۹/۱) ۵۲	(۹۴/۲) ۴۹	(۵/۸) ۳	فوق دیپلم	
	(۳/۷) ۲۱	(۹۵/۲) ۲۰	(۴/۸) ۱	لیسانس	
	(۱۷/۵) ۱۰۰	(۸۷) ۸۷	(۱۳) ۱۳	فوق لیسانس	
مربع کای ۰/۰۳ Chi=۲۵/۷۷	(۲۰/۵) ۱۱۷	(۸۹/۷) ۱۰۵	(۱۰/۳) ۱۲	ابتدایی	تحصیلات مادر
	(۱۵/۹) ۹۱	(۸۰/۲) ۷۳	(۱۹/۸) ۱۸	راهنمایی	
	(۲۵/۳) ۱۴۵	(۸۹/۷) ۱۳۰	(۱۰/۳) ۱۵	دیپلم	
	(۸/۶) ۴۹	(۹۵/۹) ۴۷	(۴/۱) ۲	فوق دیپلم	
	(۷) ۴۰	(۹۵) ۳۸	(۴/۱) ۲	لیسانس	
	(۲/۴) ۱۴	(۱۰۰) ۱۴	.	فوق لیسانس	
مربع کای ۰/۰۴ Chi=۳/۸۶	(۳۳/۴) ۱۹۱	(۸۵/۶) ۳۳۶	(۱۴/۴) ۵۵	کارمند	شغل پدر
	(۶۶/۶) ۳۸۱	(۹۰/۶) ۱۷۳	(۹/۴) ۱۸	آزاد	
مربع کای ۰/۰۱ Chi=۸/۴۰	(۱۹/۱) ۱۰۹	(۹۴/۵) ۱۰۳	(۵/۵) ۶	کارمند	شغل مادر
	(۸۰/۹) ۴۶۳	(۸۵/۵) ۳۹۶	(۱۴/۵) ۶۷	خانه دار	
مربع کای ۰/۱۹ Chi=۱/۹۸	(۶۰/۱) ۳۴۴	(۸۵/۸) ۲۹۵	(۱۴/۲) ۴۹	وجود رابطه	رابطه فامیلی در ازدواج
	(۳۹/۹) ۲۲۸	(۸۹/۵) ۲۰۴	(۱۰/۵) ۲۴	عدم وجود رابطه	
مربع کای ۰/۸۸ Chi=۰/۰۱	(۹۳/۵) ۵۳۵	(۸۷/۳) ۴۶۷	(۱۲/۷) ۶۸	با هم زندگی می کنند	زندگی والدین با هم
	(۶/۵) ۳۷	(۸۶/۵) ۳۲	(۱۳/۵) ۵	با هم زندگی نمی کنند	

## بحث

نتایج این بررسی نشان می‌دهد، علاوه بر این که کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با کودکان عادی مشکلات روانی اجتماعی بیشتری دارند، خواهر و برادر این کودکان نیز در مقایسه با جمعیت عادی مشکلات بیشتری دارند. در پژوهش‌های دیگر نیز بر این نکته تأکید شده است که بیماران تالاسمی دچار مشکلات روانی اجتماعی هستند که نیاز به درمان، مشاوره‌های روان‌پزشکی، حمایت‌های فکری و اجتماعی دارند (۷). این بیماران با توجه به مزمن بودن بیماری، نوع درمان‌های دریافتی، شدت و عوارض بیماری در معرض ابتلا به انواع مختلف اختلالات روان‌پزشکی به خصوص شکایات جسمی هستند و این بیماری اثرات شدید و قابل توجهی بر کیفیت زندگی و سلامت روان بیماران، خانواده و به ویژه برادران و خواهران آن‌ها خواهد داشت (۱۴). آمارها نشان داده‌اند که بیماری‌های مزمن ۱۰٪ از افراد سنین مدرسه را درگیر می‌نمایند (۶)، این در حالی است که میزان بروز اختلال‌های رفتاری در این کودکان ۱/۶ برابر کودکان سالم می‌باشد (۱۵). در پژوهش‌های قبلی میانگین امتیازات مشکلات روانی و اجتماعی در نوجوانان بیمار بیشتر از گروه سالم بود (۱۶) که با نتایج پژوهش حاضر هم‌خوانی دارد.

در مطالعه لوترنو و همکاران مشکلات روانی اجتماعی با استفاده از ابزار مشابه در کودکان تالاسمیک نسبت به اطفال بدون بیماری مزمن (گروه کنترل و خواهر و برادر بیماران مذکور) به طور معناداری بیشتر به دست آمده بود (۲۸/۰۵٪ نسبت به ۴٪) همچنین میانگین به دست آمده معیار PSC در اطفال با تالاسمی بالاتر از خواهر و برادر بیماران و گروه کنترل بود (۱۸/۳۴ در برابر ۱۰/۹۵ مربوط به خواهر و برادر و ۱۰/۲۵ مربوط به گروه شاهد) با این حال تفاوت معناداری بین گروه شاهد و خواهر و برادر بیماران تالاسمیک مشاهده نشده بود (۴). این نتایج با پژوهش حاضر که در آن میزان مشکلات روانی اجتماعی در کودکان سالم، خواهر و برادر بیماران و بیماران تالاسمیک به ترتیب ۷/۹٪، ۱۲٪ و ۲۰/۹٪ بوده است هم‌خوانی دارد.

خواهر و برادر اطفال با یک ناخوشی مزمن جزو جمعیت در معرض خطر می‌باشند که مشکلات روانی را تجربه کرده‌اند و اصولاً باید برنامه‌های مداخله‌ای برای اعضای خانواده بیماران طراحی گردد (۱۲). این نتیجه با

نتایج پژوهش حاضر که در آن ۱۲٪ از خواهر و برادر بیماران مبتلا دچار مشکلات روانی اجتماعی بودند هماهنگ می‌باشد. این نتیجه نشان‌دهنده تأثیر بیماری مزمن بر خانواده می‌باشد. ویلدمن بر اساس نتایج تحقیق خود در سال ۲۰۰۰ معتقد است که بین ۱۵ تا ۲۰٪ اطفال مشکلات روانی اجتماعی را تجربه می‌کنند این در حالی است که تنها ۵/۶٪ مشکلات روانی اجتماعی به وسیله پزشکان تشخیص داده می‌شوند (۱۷). در پژوهش حاضر که از چک لیست PSC استفاده شده بود در ۱۲/۹٪ از کودکان دچار مشکلات روانی اجتماعی اختلال شناسایی شد. این نتیجه اهمیت استفاده از این چک لیست در غربالگری اختلالات اجتماعی روانی را تأیید می‌نماید. در پژوهش ویلدمن سن نمونه مورد بررسی ۲ تا ۱۸ سال بود و در آن ۲۵٪ کودکان مشکلات رفتاری متوسط تا شدید و ۲٪ ناهنجاری‌های عاطفی شدید داشتند که نسبت به مطالعه حاضر بالاتر بود (۱۷). این تفاوت در میزان در حالی است که در پژوهش حاضر کودکان بیمار نیز مشارکت کرده بودند. احتمالاً تفاوت در نتایج مذکور مربوط به محیط‌ها و فرهنگ‌های مختلف می‌باشد.

در پژوهش حاضر ۹۳/۵٪ والدین با هم زندگی می‌کردند که نسبت به پژوهش سید فاطمی و همکاران به میزان ۹۶٪ (۵) کمتر بود. یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد که ۶۰/۱٪ والدین با هم نسبت فامیلی داشتند که نسبت به تحقیق سید فاطمی به میزان ۷۶٪ کمتر و نسبت به پژوهش خدایی و همکاران ۴۲/۳٪ (۱۸) و پور دماوند و همکاران ۵۸/۹٪ (۸) بیشتر می‌باشد.

در این بررسی، ۲۰/۳٪ مادران بی‌سواد بودند که نسبت به پژوهش سید فاطمی و همکاران که در آن ۳۸٪ مادران بی‌سواد بودند (۵) میزان بی‌سوادی کمتر و نسبت به مطالعه خدایی و همکاران با میزان ۱۶٪ بی‌سواد (۱۸) بیشتر بود. میزان تحصیلات در مطالعه حاضر با مطالعه خدایی و همکاران مشابهت داشت (۱۸). بالاترین درصد اختلال در کودکانی بود که مادرانشان تحصیلات کمتر از دیپلم داشتند و این میزان در گروه‌های با تحصیلات بالاتر به طور قابل توجهی کمتر بود. به نظر می‌رسد بالاتر رفتن سطح تحصیلات مادر با توجه بیشتر نسبت به سلامت روانی کودکان همراه است و باعث کم شدن میزان اختلالات روانی اجتماعی در آن‌ها می‌گردد.

تأثیر بیماری کودک بر خانواده موجبات بروز مشکلات اقتصادی، اجتماعی، کناره‌گیری از اجتماع، درگیری‌های خانوادگی می‌شود و کمبود وقت خانواده جهت توجه به کودک سالم به عنوان عوامل تنش‌زا در این خانواده‌ها محسوب می‌گردد (۱۹). در بررسی‌های مختلف اختلالات روانی از قبیل افسردگی در بیماران تالاسمی (۱۴٪) به طور معناداری بیشتر از گروه شاهد (۵/۵٪) بوده است (۲۰). ضمن این که ناامیدی و اضطراب نیز در این گروه بالاتر گزارش شده است (۲۱). این آمار نشان‌دهنده مشکلات روانی در بیماران مذکور بوده و تأثیر منفی بر خانواده خواهد داشت که با پژوهش‌های مختلف و پژوهش حاضر تأیید می‌گردد.

کمبودهای گسترده در زمینه آموزش‌های مدون مهارت‌های زندگی و یا میزان دسترسی به مشاوره‌های مناسب روان پزشکی برای این بیماران (۱۴) و نتایج پژوهش‌های مختلف که دلالت بر مشکلات روانی اجتماعی در بیماران تالاسمیک و خانواده آن‌ها دارد، بیانگر لزوم کنترل سالیانه وضعیت و عملکرد شناختی، اجتماعی و احساسی بیماران مذکور می‌باشد (۱۸). پرستار به عنوان مهم‌ترین عضو تیم درمان که با بیمار و خانواده او ارتباط کامل دارد می‌تواند نقش تعیین‌کننده‌ای در شناسایی و درمان اختلالات روانی و اجتماعی در این خانواده‌ها داشته باشد. پرستاران با مشارکت در تمامی مراحل درمان و هر سه سطح پیشگیری می‌توانند در هر سه گام تشخیص زودرس، درمان به موقع و جلوگیری از عوارض مؤثر باشند. پرستاران با تدوین برنامه‌های غربالگری و آموزشی در کنترل و ارتقای سطح سلامت بیماران مذکور نقش محوری دارند که توجه به این نقش در برنامه‌های آموزشی و درمانی لازم می‌باشد.

## نتیجه‌گیری

خواهر و برادران کودکان تالاسمیک در مقایسه با خانواده‌های بدون کودک با بیماری مزمن بیشتر در معرض اختلالات روانی اجتماعی هستند لذا بررسی اعضای سالم این خانواده‌ها در جهت پیشگیری از بروز ناهنجاری‌های اجتماعی جزو وظایف پرستاران خانواده می‌باشد. جهت شناسایی سایر مشکلات اعضای خانواده به خصوص خواهر و برادر بیماران مبتلا بررسی نیازهای آموزشی، روانی اجتماعی و شیوه‌های سازگاری پیشنهاد می‌گردد.

در مطالعه حاضر ۸۰/۹٪ مادران خانه‌دار بودند که نسبت به پژوهش سید فاطمی و همکاران که در آن ۶۰٪ مادران خانه‌دار (۵) بودند بیشتر و نسبت به تحقیق خدایی و همکاران با میزان ۹۲/۳٪ کمتر بود (۱۸). در تحقیق حاضر ۱۹/۱٪ مادران کارمند بودند که نسبت به تحقیق خدایی و همکاران با میزان ۳/۸٪ (۱۸) بیشتر می‌باشد. این نکته هم قابل توجه است که بین شغل مادران و بروز مشکلات روانی اجتماعی رابطه معنادار بوده است. در مطالعه حاضر نسبت ابتلا به اختلالات روانی اجتماعی در کودکانی که مادرشان خانه‌دار بود بیشتر بود و این مسأله همراه با بالاتر بودن اختلالات در کودکان با مادران با تحصیلات کمتر نشان‌دهنده تأثیر چشمگیر عملکرد مادر بر سلامت روان کودکان دارد. تأثیر درآمد مادر بر اقتصاد خانواده نیز می‌تواند یکی از دلایل این اختلاف باشد.

شغل پدران در این پژوهش با ۶۶/۱٪ شغل آزاد نسبت به پژوهش خدایی و همکاران که شغل پدران ۳۰/۸٪ آزاد بوده بالاتر است ولی درصد کارمندا در این پژوهش با ۳۳/۴٪ با پژوهش مشابه ۲۳/۳٪ کارمند (۱۸) مشابهت دارد. در مطالعه خدایی و همکاران سطح تحصیلات پدر ۹٪ بی‌سواد، ۲۴/۴٪ ابتدایی، ۲۵٪ راهنمایی، ۲۳/۷٪ دیپلم و ۱۴/۷٪ تحصیلات دانشگاهی داشتند (۱۸) که با نتایج مطالعه حاضر تفاوت دارد. در مطالعه حاضر بین وجود اختلالات و میزان تحصیلات پدر ارتباط وجود داشت اما با شغل پدر ارتباط نداشت. بالاتر بودن سطح تحصیلات پدر با کاهش اختلالات روانی اجتماعی همراه است اما شغل پدر تأثیر قابل توجهی نداشت. احتمالاً چون تمام پدران شاغل بودند و بیشتر وقت خود را در خارج از خانه صرف می‌کردند احتمالاً تنها عامل تأثیرگذار سطح تحصیلات آن‌ها است.

از کل اطفال مبتلا به اختلالات روانی و اجتماعی، تنها یک ششم تا نیمی از آن‌ها شناسایی می‌شوند و کمتر از نصف آن‌ها از خدمات درمانی استفاده می‌نمایند (۱۳). نتایج این مطالعه نشان می‌دهد، مشکلات روانی اجتماعی در اطفال مبتلا به تالاسمی و خواهران و برادران آن‌ها بالا می‌باشد همچنین مطالعات نشان داده‌اند اقدامات پیشگیرانه برای جلوگیری از ناهنجاری‌های روانی ضروری است (۴). تالاسمی به مانند هر بیماری مزمن و محدودکننده دیگر تأثیر نامطلوب بر سلامت روانی بیمار و خانواده می‌گذارد (۸) لذا برنامه‌های غربالگری در جهت شناسایی مشکلات بیماران و خواهر و برادر آنان پیشنهاد می‌گردد.

## تشکر و قدردانی

پژوهشگران مراتب تقدیر و تشکر خویش را از کمیته HSR معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمان که با تصویب این طرح با شماره ۸۶/۶۱ هزینه

انجام طرح را تأمین نمودند را ابراز می‌دارند. همچنین از مرکز بنیاد بیماری‌های خاص شهر کرمان، والدین بیماران تالاسمی و مسؤولان مدارس مورد بررسی قدردانی می‌کنند.

## منابع

- 1 - Anie KA, Massaglia P. Psychological therapies for thalassaemia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001(3): CD002890.
- 2 - Zeinali S, Nafissi Z. National program for the prevention of  $\beta$ -thalassemia in iran. *Iranian Hematology & Oncology National Congress; Tabriz* 2001.
- 3 - Arab M, Abaszadeh A. The effect of a Thalassaemia educational program on students' knowledge. *The Journal of Qazvin University of Medical Sciences & Health Services*. 2002; 2(22): 43-7.
- 4 - Louthrenoo O, Sittipreechacharn S, Thanarattanakorn P, Sanguansermisri T. Psychosocial problems in children with thalassaemia and their siblings. *J Med Assoc Thai*. 2002; 85(8): 881.
- 5 - Seyedfatemi N, Yazdi K, Sorkhabi-Sari R, Aghazadeh A. Psychological and financial stressors with coping strategies among families with thalassaemic children. *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health*. 2002; 4(15-16): 117-25.
- 6 - Clunn P. *Child psychiatric nursing: Mosby Year Book*; 1991.
- 7 - Aydinok Y, Erermis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implications of Thalassaemia Major. *Pediatr Int*. 2005 Feb; 47(1): 84-9.
- 8 - Malekshahi F, Tolabi T, Ravanshad F. A Survey About Behavioral And Emotional Problems In Thalassaemic Patients Referred To Khoramabad Shahid Madani Hospital Thalassaemia Center. *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health*. 2001; 3(11-12): 115-21.
- 9 - Baradaran M, Khorsand M, Emami Z, Kooshafar H. Assessment of psychosocial development in school-aged thalassaemic children compared to healthy children in mashhad, 2002. *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health*. 2003; 5(17-18): 26-33.
- 10 - Fisman S, Wolf L, Ellison D, Freeman T. A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Can J Psychiatry*. 2000 May; 45(4): 369-75.
- 11 - Batte S, Watson AR, Amess K. The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatr Nephrol*. 2006 Feb; 21(2): 246-50.
- 12 - Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2002; 27(8): 699.
- 13 - Navon M, Nelson D, Pagano M, Murphy M. Use of the pediatric symptom checklist in strategies to improve preventive behavioral health care. *Psychiatric Services*. 2001; 52(6): 800.
- 14 - Hosseini SH, Khani H, Khalilian AR, Vahidshahi K. Psychological aspects in young adults with beta-thalassaemia major, control group. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2007; 59(17): 51-60.
- 15 - Monastero R, Monastero G, Ciaccio C, Padovani A, Camarda R. Cognitive deficits in beta thalassaemia major. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2000; 102(3): 162-8.
- 16 - Gholizade L, Mohamad-hosseeini S. Comparing psychosocial problems of the major thalassaemia adolescents with nonthalassaemic ones of Kohkilyeh and Boierahmad province 2002-2003. *Dena Quarterly Journal of Yasuj Faculty of Nursing and Midwifery*. 2007; 2(1): 55-62.
- 17 - Wildman B, Kinsman A, Smucker W. Use of child reports of daily functioning to facilitate identification of psychosocial problems in children. *Archives of Family Medicine*. 2000; 9(7): 612.
- 18 - Khodaei S, Karbakhsh M, Asasi N. Psychosocial status in Iranian adolescents with Beta-Thalassaemia major. *The Journal of Tehran Faculty of Medicine*. 2005; 63(1): 18-23.
- 19 - Vaez-Zadeh N, Esmaili Z. Study of psychosocial problems of the mothers of leukemic children in wards and clinics of the Medical Sciences University of Tehran, in 1994. *Scientific Research Journal of Faculty of Nasibeh Nursing And Midwifery Of Mazandaran University*. 2002; 2(2): 21-7.
- 20 - Ghaffari-Saravi V, Zarghami M, Ebrahimi E. The prevalence of depression in thalassaemic patients in the city of Sari. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2004; 35(9): 33-40.
- 21 - Pourmovahed Z, Dehghani K, Yassini-Ardakani SM. Evaluation of hopelessness and anxiety in young patients with Thalassaemia major. *Journal of Medical Research of Shiraz University of Medical Sciences*. 2003; 1(2): 45-52.



## Survey of psychosocial problems in thalassemic children and their siblings

Arab<sup>1</sup> M (MSc.) - Abaszadeh<sup>2</sup> A (Ph.D) - Ranjbar<sup>3</sup> H (MSc.) - Pouraboli<sup>4</sup> B (MSc.) - Rayani<sup>5</sup> M (MSc.).

**Introduction:** Beta-thalassemia is a chronic disease that can cause psychosocial problems in patients and their sibling. The purpose of this study was to determine psychosocial problems of thalassemic children and their sibling and compare them with control group.

**Methods:** This is a descriptive comparative study that conducted by structural interview and PSC check list. The sample size was 572 children that 167 of them were thalassemic children between 4 to 16 years Old , and 166 of their sibling without chronic diseases in same age group and 239 of healthy children in similar age as compare group. The collected data were analyzed with descriptive and analytic Statistics by  $\chi^2$  , ANOVA and *t*-test.

**Results:** Among all children, 20.4% of thalassemic, 12% of their healthy sibling and 7.9% of healthy children had psychosocial problems and these difference were significant.

**Conclusion:** Whether thalassemic children have psychosocial problems their sibling who live with them have more psychosocial problems than healthy children So due to this finding it is better in care plans to pay special attention to the sibling of thalesmic patients.

**Key words:** Thalessemia, Sibling, Psychosocial Problems, Thalassemic Patients

1 - Corresponding author: Lecturer, Faculty of Nursing and Midwifery of Razi, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran

**e-mail:** marab@kmu.ac.ir

2 - Associate Professor, Faculty of Nursing and Midwifery of Razi, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran

3 - Lecturer, Faculty of Nursing and Midwifery of Razi, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran

4 - Lecturer, Faculty of Nursing and Midwifery of Razi, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran

5 - Lecturer, Faculty of Nursing and Midwifery of Razi, Kerman University of Medical Science, Kerman, Iran