

## فرياد خاموش: تجربه رنج مراقبتي والدين کودکان مبتلا به تالاسمی (یک مطالعه کيفی)

بتول پورابولي<sup>۱</sup>، حيدرعلي عابدي<sup>۲</sup>، عباس عباسزاده<sup>۳</sup>، مجيد کاظمي<sup>۴</sup>

### مقاله پژوهشی

### چکیده

**مقدمه:** بیماری تالاسمی با اختلالات خونی شدید و همولیز همراه است. در این بیماری مانند سایر بیماری‌های مزمن والدین در مراقبت از فرزندان خود متحمل رنج‌های فراوانی می‌شوند. با توجه به اهمیت مفهوم رنج در پرستاری، درک این مفهوم جهت ارائه مراقبت مناسب ضروری به نظر می‌رسد. هدف از انجام این مطالعه، درک تجربه رنج مراقبتي والدين کودکان مبتلا به تالاسمی بر اساس توصيف آنان بود.

**روش:** در مطالعه کيفی حاضر که با رویکرد تحليل محتوا انجام گردید. ۲۱ مشارکت کننده از بين والدين کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی به روش نمونه‌گیری هدفمند و نظری انتخاب شدند. تحقيق در یک بیمارستان دانشگاهی شهر کرمان انجام شد. روش جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته بود. تمام مصاحبه‌ها ضبط و سپس کلمه به کلمه دست‌نویس شد و داده‌ها با استفاده از روش تحليل محتوای کيفی Granheim و Lundman مورد تجزیه و تحليل قرار گرفت.

**یافته‌ها:** تجزیه و تحليل داده‌ها به ظهور چهار طبقه «گذران زندگی سخت، انگ و برچسب خوردن، دغدغه‌های والدين و نقش شبکه حمایتی» منجر گردید که در درون مایه «رنج والدين» جای گرفتند.

**نتیجه‌گیری:** نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد که رنج والدين کودکان مبتلا به تالاسمی، متنوع، عمیق اما بی‌صدا است. شاید نتایج این تحقيق بتواند دریچه‌ای به سوی جلب نگاه علاقمندان برای یاری رساندن به خانواده این بیماران باشد.

**کلید واژه‌ها:** رنج مراقبتي، والدين، تالاسمی، تحقيق کيفی

**ارجاع:** پورابولي بتول، عابدي حيدرعلي، عباسزاده عباس، کاظمي مجيد. فرياد خاموش: تجربه رنج مراقبتي والدين کودکان مبتلا به تالاسمی (یک مطالعه کيفی). مجله تحقيقات کيفی در علوم سلامت ۱۳۹۳؛ ۳ (۳): ۲۹۱-۲۸۱.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۰۶/۰۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۰۴/۲۹

تالاسمی متولد و به این گروه اضافه می‌شوند (۳). این بیماری مشکلات عدیده‌ای برای بیمار، خانواده و نظام سلامت ایجاد می‌کند (۴) و بر جنبه‌های مختلف زندگی خانواده تأثیر می‌گذارد. اگرچه تزریق خون منظم طول عمر بیماران را افزایش می‌دهد، اما کنترل این بیماری سخت و عوارض و مشکلات ایجاد شده برای خانواده باعث فشارهای روانی و ایجاد تنش می‌گردد.

### مقدمه

تالاسمی از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی مزمن دنیا است که به طور تقریبی در همه نژادها دیده می‌شود. سالانه حدود ۶۰ هزار نوزاد مبتلا به تالاسمی در دنیا متولد می‌شوند (۱). شیوع بیماری در کشور ما حدود ۳-۴ درصد است و بیش از ۳ میلیون ناقل ژن بتا تالاسمی (۲) و حدود ۲۶ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور وجود دارد و سالیانه حدود ۸۰۰ نوزاد مبتلا به

۱- مربی، دانشجوی دکتری، گروه پرستاری بهداشت همگانی، دانشکده پرستاری و مامایی رازی، پردیس بین‌الملل دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

۲- دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران

۳- استاد، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۴- استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی رفسنجان، رفسنجان، ایران

Email: drabedieu@yahoo.com

نویسنده‌ی مسؤول: دکتر حیدرعلی عابدي

ویژه‌های برخوردار است (۱۴). بنابراین مطالعه تجربه گروه‌های مراقبت کنندگان به ویژه خانواده بیمار توصیه شده است (۱۰). با این وجود در عمل مطالعات محدودی در این زمینه انجام شده است. Mazzone و همکاران در مطالعه‌ای مشکلات خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی را بررسی کردند و نشان دادند که خانواده‌ها با مشکلات روانی و عاطفی فراوانی دست و پنجه نرم می‌کنند (۱۵). شناخت عمیق و همه جانبه ماهیت رنج خانواده به پرستاران کمک می‌کند تا به طور مؤثر مداخله نمایند؛ به نحوی که منجر به کاهش رنج والدین گردد (۷).

به دلیل این‌که ماهیت رنج مبتنی بر تجارب درک شده افراد است و در مورد آن بر اساس زاویه دید افراد حقایق گوناگون و کشف نشده‌ای وجود دارد - که با روش‌های متداول کمی و ابزارهای موجود قابل شناسایی و پژوهش نیست - به همین دلیل در این مطالعه رویکرد کیفی که قادر است نگاهی اکتشافی، همه جانبه و عمیق به موضوع داشته باشد، انتخاب شد (۱۶). شناخت بهتر این مفهوم در جامعه و فرهنگ ایرانی زمینه فکری را برای پرستاران به منظور تمرکز بر ارتقای مراقبت‌ها و آموزش به والدین فراهم می‌آورد. هرچند این شناخت به تنهایی نمی‌تواند مانع از تأثیر حوادث قطعی در زندگی خانواده بیماران مبتلا به تالاسمی شود، اما مراقبین و به خصوص پرستاران با استفاده از نتایج این پژوهش می‌توانند دنیای والدین کودکان مبتلا به تالاسمی را بهتر شناخته، روش مقابله با سختی‌ها و رنج‌ها را به آنان آموزش داده و راهکارهای کاهش رنج و نگرانی والدین را پیشنهاد دهند.

### روش

این پژوهش یک تحقیق کیفی و از نوع تحلیل محتوای استقرایی بود که با روش Graneheim و Lundman انجام شد. روش تحلیل محتوا فرایند درک، تفسیر و مفهوم‌سازی معانی درونی داده‌های کیفی می‌باشد (۱۷). محیط پژوهش در مطالعه حاضر یک بیمارستان وابسته به دانشگاه در کرمان و محیطی بود که بیماران مبتلا به تالاسمی و خانواده آن‌ها برای پیگیری مراقبت و درمان به آن مراجعه می‌کردند و در دسترس بودند. ۲۱ مشارکت کننده این مطالعه را والدین، بیماران و سایر افراد دخیل در امر مراقبت تشکیل دادند. برای انتخاب

در پرستاری از زمان Florence Nightingale و حتی قبل از آن خانواده همواره در برنامه‌های مراقبتی مورد توجه بوده و امروزه توجه بیشتری را به خود جلب نموده است (۵) و سلامتی و راحتی اعضای خانواده با هم ارتباط دارد. خانواده در احساس سلامتی و توانایی فرد برای تطابق با شرایط مختلف نیز نقش بسزایی دارد (۶). اعضای خانواده به طور مستقیم تحت تأثیر مجموعه خانواده قرار گرفته‌اند و تعهد خاصی نسبت به یکدیگر دارند. تنش‌هایی که بر یک عضو خانواده وارد می‌شود، بر کل خانواده تأثیر می‌گذارد. مراقبت از بیمار انرژی خانواده را تحلیل می‌برد و آنان را در معرض پیامدهای جسمی، عاطفی و انزوا قرار داده و موجب یأس، استیصال، درماندگی، ترس، خجالت و آرزوی مرگ می‌گردد (۷) و به همین دلیل خانواده‌های بیماران تحت عنوان بیماران پنهان نیز نامیده می‌شوند (۸).

در ارتباط با آثار بیماری اعتقاد بر این است که آن‌چه انسان‌ها را از پای درمی‌آورد، رنج نیست بلکه بی‌معنا شدن زندگی مصیبت‌بار است. اگر رنج شجاعانه پذیرفته شود زندگی تا واپسین دم معنا خواهد داشت و معنای زندگی می‌تواند حتی معنای بالقوه درد و رنج را نیز دربرگیرد. خانواده یک نظام اجتماعی است و فرزند بیمار یکی از اعضای این نظام و این دو نه تنها بر یکدیگر تأثیر متقابل دارد، بلکه سایر اعضای این نظام را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. والدین از داشتن چنین فرزندی و دیدن ضعف و ناتوانی‌اش رنج می‌برند (۹)، اما در عمل مراقبت کنندگان حرفه‌ای بیشتر بر سلامت بیماران توجه دارند و آگاهی چندانی از تجارب خانواده نداشته و آن‌ها را (که ممکن است به اندازه خود بیماران در رنج باشند) فراموش می‌کنند (۱۰).

خانواده به لحاظ نقش بسزایی که برای بیمار دارد باید در برنامه مداخله پرستاری به اندازه خود بیمار مهم تلقی شود. شناخت نیازهای خانواده بیمار به پرستار کمک می‌کند که بتواند عناصر اصلی بحران را مشخص و در طرح‌ریزی اقدامات درمانی مناسب به کار گیرد (۱۱). مراقبت پرستاری زمانی مؤثر است که علاوه بر بیمار، خانواده نیز کانون توجه قرار گیرد (۱۲) و دنیا از دریچه چشم آنان دیده شود (۱۳). پس شناخت و درک الگوی رنج والدین توسط مراقبت کنندگان از اهمیت

کنندگان توضیح داده و از همه برای شرکت در مطالعه و ضبط صدایشان اجازه کتبی گرفته شد. زمان و مکان مصاحبه نیز با هماهنگی و خواست مشارکت کنندگان تعیین گردید.

اعتبار و پایایی داده‌ها توسط بررسی کدها با مشارکت کنندگان، بازنگری ناظرین و درگیری طولانی مدت با موضوع صورت گرفت. بدین منظور محققین بیش از یک سال با موضوع تحقیق درگیر بودند. در بررسی توسط مشارکت کنندگان نیز بخشی از متن به همراه کدهای اولیه به رؤیت آنان رسید و میزان همگونی ایده‌های استخراج شده با نظر مشارکت کنندگان مقایسه گردید. در بازنگری ناظرین مفاهیم و طبقات استخراج شده از داده‌ها به همکاران آشنا با تحقیق کیفی ارایه می‌شد و میزان تناسب آن‌ها کنترل و تأیید و اجماع نظر در این زمینه حاصل می‌گردید.

### یافته‌ها

۲۱ مشارکت کننده با دامنه سنی ۴۵-۱۴ سال و با تحصیلات متفاوت در این پژوهش شرکت کردند. چهار طبقه اصلی از تحلیل داده‌ها شامل «گذران زندگی سخت، انگ و برچسب خوردن، دغدغه‌های والدین و نقش شبکه حمایتی» به دست آمد.

#### جدول ۱: نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها

زیرطبقات	طبقات
رنج‌های گذشته	گذران زندگی سخت
رنج‌های مراقبت از فرزند	
ناآرامی‌های روانی والدین	
عقده‌های فرو خورده	انگ و برچسب خوردن
مشکلات فرهنگی	
اختفا	
شمارت	دغدغه‌های والدین
درمان قطعی	
زندگی مستقل فرزند	
عدم اطمینان به آینده	نقش شبکه حمایتی
اشتغال فرزند	
تحصیل فرزند	
نبود متولیان مشخص	نقش شبکه حمایتی
میزان تخصص کادر مراقبتی	
عوامل و تنگناهای اقتصادی	
تأمین دارو	

مشارکت کنندگان نمونه‌گیری به شکل مبتنی بر هدف شروع شد و تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. ملاک برای انتخاب والدین شرکت کننده شامل داشتن کودک مبتلا به تالاسمی، رضایت جهت شرکت در مطالعه برای بیماران، پرستاران و پزشکان و داشتن تجربه از رنج‌های والدین کودکان مبتلا بود. در این پژوهش مشارکت کنندگان با حداکثر تنوع (از نظر جنس، تحصیلات، شغل و تعداد کودکان مبتلا به تالاسمی در خانواده) انتخاب شدند و مصاحبه‌ها به صورت انفرادی و در مکانی راحت انجام شد.

داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های باز و نیمه ساختار یافته جمع‌آوری گردید. در ابتدای مصاحبه سؤالاتی برای آشنایی بیشتر محقق با مشارکت کنندگان و ایجاد جو مطمئن و صمیمانه مطرح و سپس سؤالات اختصاصی‌تر در راستای هدف پژوهش پرسیده شد. سؤالاتی مانند «چه تجربیاتی در مراقبت از کودک خود دارید؟ و متحمل چه رنج‌هایی شده‌اید؟» و با توجه به پاسخ‌ها، سؤالات عمق دهنده مانند «می‌شود در این مورد بیشتر توضیح بدهید؟» از مشارکت کنندگان پرسیده شد. هر مصاحبه به طور میانگین ۶۰ دقیقه به طول انجامید و مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. اشباع داده‌ها حالتی است که جمع‌آوری داده‌ها دیگر هیچ اطلاعات جدیدی در مورد پدیده مورد مطالعه فراهم نکند (۱۸).

فرایند تحلیل داده‌ها با توجه به مراحل پیشنهادی Graneheim و Lundman انجام شد که شامل مراحل ۱- پیاده‌سازی مصاحبه بلافاصله بعد از هر مصاحبه، ۲- خواندن متن برای درک کلی از آن، ۳- تعیین واحدهای معنی و کدهای اولیه، ۴- طبقه‌بندی کدهای اولیه مشابه در طبقات جامع‌تر و ۵- تعیین محتوای نهفته در داده‌ها است (۱۷). در مطالعه حاضر بلافاصله بعد از انجام مصاحبه، محتوای آن دست‌نویس، تایپ و چندین بار خوانده و کدهای اولیه استخراج شد. سپس کدها ادغام و بر اساس شباهت‌ها طبقه‌بندی و در نهایت مفهوم مستتر در داده‌ها استخراج گردید.

به منظور اطمینان از رعایت موازین اخلاقی قبل از شروع مطالعه موافقت مسؤولین مربوطه اخذ گردید. هدف تحقیق، روش مصاحبه، محرمانه بودن اسرار خانواده‌ها و حق آن‌ها در ورود یا خروج در هر مرحله از مطالعه در ابتدای مصاحبه به مشارکت

**گذران زندگی سخت**

این مضمون از چهار زیرطبقه «رنج‌های گذشته، رنج‌های مراقبت از فرزند، ناآرامی‌های روانی و عقده‌های فرو خورده» تشکیل شد.

**رنج‌های گذشته**

رنج والدین کودکان مبتلا به تالاسمی از دوران گذشته آغاز و به شکل‌های جدیدی ادامه یافته بود. آنان از عدم وجود آزمایش‌های قبل از ازدواج در گذشته، روش‌های پیشگیری از تولد کودک مبتلا به تالاسمی و کمبود امکانات تشخیصی آن دوران گفتند. برخی خانواده‌ها این عامل را باعث داشتن ۳-۴ فرزند مبتلا به تالاسمی می‌دانستند و از این‌که به دلیل کمبودها برای تشخیص بیماری در گذشته مدت‌ها سرگردان بودند و بیماری فرزندشان به موقع تشخیص داده نشده بود و نیز از رنجی که برای جایگزین کردن خون به دلیل کمبود خون با خریدن خون از دیگران برده بودند و گرانی و کمبود پمپ تزریق دسفرال و داروی دسفرال در گذشته می‌گفتند. برخی والدین فقط با یک پمپ دسفرال تزریقات سه فرزند تالاسمی خود را به طور ناقص انجام داده بودند. بیماری رنج والدینش در گذشته را این‌گونه بیان می‌کند: «همیشه بابام به دنبال یک نفر بود که خون بده... بارها خودش خون می‌داده، بارها می‌گه رفتیم میدون اصلی شهر به سربازا پول دادم تارفتیم انتقال خون، خون رو جایگزین کردم».

برخی والدین برای نزدیک بودن به یک مرکز مجیز مجبور به مهاجرت از شهر خود شده و برخی خستگی رفت و آمد و سرگردانی در غربت آن‌ها را رنجانده بود. بیماری که برادرش هم مبتلا به تالاسمی و فوت کرده بود، می‌گوید: «ما از شهرستان می‌آمدیم... یک شب مجبور شدیم کرمان بمونیم... توی کوچه سگ‌ها دنبالمون کردن بابام دو تامون رو روی شونه‌اش گذاشته بود و می‌دوید».

**رنج‌های مراقبت از فرزند**

برخی از والدین داغ از دست رفتن همسر خود را در سانحه رانندگی در راه آمدن از شهرستان برای خونگیری بر سینه داشتند و ادامه این راه پرمشقت را به تنهایی تجربه می‌کردند. بی‌خوابی و خستگی راه هر دو هفته یک بار برای حضور در بخش برای خونگیری، سخت بودن مرخصی گرفتن و عدم

همکاری محل کار نیز از فشارهای وارد آمده بر آنان بود. تداخل برنامه درمانی کودک با امور روزمره زندگی والدین به شدت فعالیت‌های آن‌ها را محدود کرده بود. پدری که برای خونگیری فرزندش رفت و آمد می‌کرد، بیان نمود: «یکی از سخت‌ترین روزهای هفته زندگی‌ام رو روزی که می‌یام این‌جا تجربه می‌کنم... در خیلی از برنامه‌ها نمی‌تونم شرکت کنی و مجبور می‌شید کارتون رو تعطیل کنید که باید بیاید این‌جا».

عواملی مانند رنج بالا بودن آهن فرزندان، تزریق دسفرال به آنان، سخت گذشتن رگ‌گیری و خونگیری و عوارض خونگیری، ترس از ابتلا به هپاتیت C فرزند و سخت گذشتن درمان هپاتیت C برای والدینی که فرزندشان مبتلا به هپاتیت C بود، والدین را سخت آزرده و سوختن برای مراقبت از فرزند سبب فرسودگی والدین گردیده بود. نوجوان شرکت کننده که با خواهر و برادرش درمان هپاتیت را تمام کرده بودند، می‌گفت: «مامانم بیشتر از ما ضربه خورد... خیلی روش تأثیر گذاشت، خیلی جوش می‌زد، همراه ما انگار تب می‌کرد تا صبح بیدار می‌موند از ما مراقبت می‌کرد».

علاوه بر این، مقایسه رشد فرزند خود با دیگران و اجبار برای پاسخ به چراهای کودک و نداشتن پاسخ قانع کننده‌ای برای این سؤالات برای والدین گران تمام می‌شد. پدری بیان کرد: «موقعی که بچه می‌گه بابا چرا قد پسر آقای (د) از من بلندتره؟ چرا رشدش از من بیشتره؟ چرا من باید خون تزریق کنم خواهرم نه؟ چرا؟... این چرا چراها آدم رو رنج می‌ده».

از رنج‌های عصر جدید، استرس انجام آمپوسنتز برای مادران باردار دارای یک فرزند مبتلا به تالاسمی بود. این نمونه‌گیری در برخی موارد منجر به سقط گردید و در بعضی مثبت بودن تست و اجبار به بستری شدن خاطره‌ای تلخ از رفتن به اتاق عمل برای سقط و عوارض عمل را برای آنان یادآوری می‌کرد. در برخی پاسخ اشتباه منجر به تولد یک نوزاد مبتلا به تالاسمی دیگر گردیده بود. به علاوه نبودن امکاناتی مانند MRI (Magnetic resonance imaging)، T2 star و آزمایشگاه مجهز و انجام آزمایش PCR (Polymerase chain reaction) در استان بیماراران را مجبور به مسافرت به تهران جهت دریافت این خدمات کرده بود.

علاوه بر این نبودن بخش پیوند مغز استخوان در استان،

رنج می‌نامیدند. بعضی از ازدواج نامناسبی که حاصلش کودکان مبتلا به تالاسمی است، عقده داشتند. آنان همسر خود را مقصر این رنج می‌دانستند و برای تخلیه این عقده به پرخاشگری و آزار و اذیت او می‌پرداختند. پدر دو فرزند مبتلا به تالاسمی می‌گوید: «عقده‌هامرو روی سر خانم خالی می‌کردم... می‌گفتم یک نوع بیماری در وجود خانم بوده که بچه این طوری شده... پرخاشگری می‌کردم، کنکش می‌زدم».

رنج عدم همکاری فرزند در تزریق دسفرال و حتی در تزریق خون که گاهی فرزندان از والدین به خاطر مراقبت‌ها باج‌خواهی می‌نمودند و نگرانی درباره حرف‌های دیگران و حسرت خوردن در مقایسه فرزند خود با فرزندان سالم دیگران نیز از عقده‌های فرو خورده والدین بود. مادر دو دختر مبتلا به تالاسمی بیان کرد: «نگاه می‌کنم بچه‌های برادرمرو می‌بینم می‌گم خدایا بچه‌های برادرم سالمند... مادری چشمش به بچه‌های دیگه می‌افته می‌گه چرا بچه‌های من این‌جوری شدن. ناراحت می‌شم، عقده پیدا می‌کنم».

برخی با این عقده‌ها به خدا شکایت و گله می‌کردند و از او کمک می‌خواستند. مادر دو کودک مبتلا به تالاسمی می‌گوید: «خدایا توبه کردم من در جوانی چه کار کردم؟ کار بد نکردم چرا بچه‌هام این‌جوری شدن... می‌گم خدایا لااقل یکی رو شفا بده...».

### انگ و برجسب خوردن

این مضمون دارای سه زیرطبقه «مشکلات فرهنگی جامعه، اختفا و شماتت» بود.

### مشکلات فرهنگی جامعه

والدین از فقر فرهنگی، عدم آگاهی خانواده‌ها و ناشناخته بودن این بیماری و عدم آگاهی جامعه رنج می‌بردند. یکی از پدرها در این باره می‌گوید: «مردم این‌قدر فرهنگشون پایینه که هر جا بشینن محفل و مجالسشونرو با این غزل که بله بچه فلانی مریضه، بچه فلانی اینه شروع می‌کنن». اعتقادات و خرافات رایج گذشته در مورد تالاسمی نیز والدین را سخت آزرده بود. یکی از والدین در این باره بیان کرد: «در گذشته بهمون انگ می‌زدن، متأسفانه این‌جوری درکش می‌کردن... می‌گفتن این جن و پری است... این بیماری جنیه».

پیدا نشدن دهنده مناسب و هزینه بالای پیوند که در توان بیشتر والدین نبود نیز از دغدغه‌های والدین به حساب می‌آمد. یکی از والدین در این باره بیان کرد: «بزرگ‌ترین رنجی که می‌بری اینه که از سال ۱۳۷۵ که این مرکز در این شهر افتتاح شده هنوز نتونستن بخش پیوند در استان بیارن».

### ناآرامی‌های روانی والدین

والدین از تنش‌های عصبی به دلیل سخت بودن مراقبت‌ها، گریه و ناراحتی، تأثر و اندوه با دیدن ناراحتی فرزند و ترس و اضطراب در مورد مبتلا شدن فرزند بعدی به تالاسمی و نگرانی در مورد حرف دیگران می‌گفتند. آنان با شنیدن خبر تالاسمی بودن فرزند خود دلسرد و شوکه شده و دچار یأس و ناامیدی گردیده و بیماری فرزند خود را باور نکرده بودند. پدر دو فرزند مبتلا به تالاسمی می‌گوید: «وقتی به ما گفتن بچه‌تون تالاسمیه ناراحت و دلسرد شدیم، کلاً ناامید شدیم، واقعاً زندگی‌مون تلخ شد». واکنش بعدی والدین انکار بود که به صورت ناباوری تشخیص بود و به طور عمده خود را به صورت عوض کردن کادر درمانی و پزشک یا محل درمان نشان می‌داد. پدری در این مورد می‌گوید: «رتبیم جیرفت دکتر (اف) آزمایش انجام داد و گفت بچه‌تون مبتلا به تالاسمیه، ما بازم به حرفای اون اطمینان نکردیم اومدیم کرمان...».

والدین معتقد بودند که تشخیص تالاسمی بودن فرزند، وضعیت روانی و روابط خانواده را به شدت تحت تأثیر قرار داده و باعث از بین رفتن شور و نشاط خانواده و کاهش عشق و محبت زوجین به یکدیگر شده است. در برخی خانواده‌ها مادر از ترس تولد نوزاد دیگر مبتلا به تالاسمی توبکتومی (Tubectomy) کرده و در برخی خانواده‌ها زندگی تلخ و منجر به متارکه و طلاق گردیده بود. پدری می‌گوید: «دوست داشتیم حداقل ۴ تا بچه داشته باشیم... از وقتی این قضیه اتفاق افتاد دیگه قید بچه‌رو که زدیم بماند آرامش روحیمون کلاً به هم ریخته و از نظر خانوادگی خیلی مشکل پیدا کردیم. این خانم اون خانمی که من قبلاً دوست داشتم نیست، حبی که به بچه داشتم الان نیست و...».

### عقده‌های فرو خورده

رنج تالاسمی بودن یک یا چند فرزند در برخی افراد باعث ایجاد عقده‌های فرو خورده شده بود. آنان این عقده‌ها را عقده

## اختفا

برخی برای رهایی از سرکوفت‌های دیگران مراقبت‌ها را مخفیانه انجام می‌دادند و این امر نیز برایشان ملال‌آور بود. مادری که ۲۰ سال است که هیچ کس از تالاسمی بودن فرزندش خبر ندارد، این‌گونه اظهار کرد: «درد ما پنهانه، خدا شاهده ما از سایه خودمون هم می‌ترسیم، نمی‌شه به کس دیگه‌ای هم بگیم... همه کارا به گردن خودمونه خیلی رنج می‌کشیم». آنان بیش از سایر والدین نگران ازدواج فرزندشان بودند؛ چرا که مجبور بودند راز خود را افشا نمایند و این مسأله آنان را رنج می‌داد. مادری می‌گوید: «تا الان چند تا خواستگار داشته، جواب ندادم... نگرانم این منو رنج می‌ده».

## شماآت

شماآت نیز از واکنش‌هایی بود که برخی مشارکت‌کنندگان آن را تجربه کرده بودند. این واکنش به صورت کلامی یا غیر کلامی (نگاه شماآت‌آمیز) بود. برخی والدین با شنیدن سرکوفت‌های بستگان دچار بغض و گریه‌های فروخورده شده و با فامیل قطع رابطه کرده بودند. مادر دو دختر مبتلا به تالاسمی می‌گوید: «همه شماآتمون می‌کنن، قوم و خویشا و غریبه... می‌گن بچه فالانی تالاسمیه، مریضه، شهر کوچیکه پخش می‌شه و مادر ناراحت می‌شه، رنج می‌کشه». پدری شماآت مردم را این‌گونه توصیف می‌کند: «ها وصلت غریب انجام دادیم... سرزنش می‌کنن می‌گن بله فالانی رفت وصلت غریب کرد. رفت زن شاغلی گرفت دیدین خدا چه کار به سرش آورد».

## دغدغه‌های والدین

بلا تکلیفی و عدم اطمینان از آینده نامعلوم تنشی دیگر بود. آنان در مورد زندگی مستقل فرزند خود در آینده و کار و ادامه تحصیل، اشتغال، ازدواج و بچه‌دار شدن و درمان قطعی بیماری فرزندشان نگران بودند و از این آینده مبهم می‌ترسیدند. پدر دو بیمار مبتلا به تالاسمی که دخترش امسال در دانشگاه پذیرفته شده است، این نگرانی را این‌گونه بیان کرد: «مشکل ما اینه که این‌ها آینده‌شون، عاقبت کارشون چی بشه؟ کاری گیر بیارن؟ بتونن خودشون رو جمع کنن؟ از پس کار خودشون بر بیان یا نه؟ از این‌جا دلهره دارم».

## نقش شبکه حمایتی

## نبودن متولی مشخص

والدین مشارکت‌کننده از نبودن متولی و مدیریت مشخص و مؤثر تالاسمی، میزان تخصص کادر درمانی و حتی عدم آگاهی متخصصین در مورد تالاسمی، نبودن کادر مجهز و بی‌تجربگی پرستاران در رگ‌گیری می‌گفتند. پدری اظهار کرد: «برای همه بیماری‌ها پیگیری می‌شه به جز این بیماری... متولی درستی نیست، ثبات مدیریتی نداره. وقتی می‌بینی کسی توجهی به این بیماری نداره رنج می‌بری».

## عوامل و تنگناهای اقتصادی

فقر و ناتوانی مالی، نداشتن حمایت‌کننده مالی، مسکن و شغل مناسب نیز از رنج‌های مهم به شمار می‌آمد. بار مالی بیماری تالاسمی و هزینه سرسام‌آور داروها بر خانواده سنگین بود؛ آن‌گونه که شانه‌هایشان از تحمل این بار ناتوان می‌گشت و آن را مهم‌ترین رنج خود می‌دانستند. پدری گفت: «رنج ما فقط رنج مالیه فقط همین». پدری که فرزندش قرص دفع آهن استفاده می‌کرد، بیان نمود: «من قرص اکس ج خارجی رو (که گرونه) دوست دارم به بچه‌ام بدم، نمی‌تونم عذاب می‌کشم». یکی دیگر از والدین که از شهرستان می‌آمد، اظهار داشت: «مشکل مالی باعث نداشتن وسیله ایاب و ذهابه، شما دو هفته‌ای یک بار باید بیایی این‌جا باید حداقل یک ماشین رو به راهی داشته باشی...».

## تأمین دارو

والدین از مشکلات و کمبودهای دارویی و عدم حمایت بیمه‌ها می‌گفتند. برخی به خاطر نبودن دسفرال گاهی تا ده سالگی تزریق دسفرال را برای کودک خود انجام نداده بودند. بعضی والدین برای تهیه دسفرال باید به تهران می‌رفتند. بیماری گفت: «قبلاً دسفرال نبود، تا ده سالگی دسفرال نمی‌زدیم... باید می‌رفتی تهران تهیه می‌کردی بابام اینا با سختی برام می‌گرفتند».

در حال حاضر نیز کمبود داروها به خصوص دسفرال و اسورال گاهی برای والدین مشکل‌ساز می‌شد. پدری بیان کرد: «مثلاً می‌یای این‌جا می‌گن قرص خوراکی نیست، می‌ری اونجا می‌گن نیست... جوابت می‌کنن... ناراحت می‌شی، رنج می‌کشی».

## بحث

یافته‌ها به خوبی منعکس‌کننده رنج تجربه شده والدین

کودکشان را با شوک توصیف کردند. بعد از آن والدین از پذیرش تشخیص بیماری تالاسمی اکراه داشتند (۲۵). والدین مطالعه Yeh نیز مانند مطالعه حاضر از پذیرش تشخیص اکراه داشتند و احتمال تشخیص اشتباه را تجسس می‌کردند (۲۶).

مطالعه‌ای در هند نشان داد که خانواده بیماران مبتلا به تالاسمی بیشتر از مشکلات روانی رنج می‌برند (۲۷). در مطالعه غفاری سراوی و همکاران والدین شرکت کننده بیماران مبتلا به تالاسمی از افسردگی رنج می‌بردند (۲۸). با وجود اهمیت نقش روان‌شناسان و روان‌پرستاران در کمک به شناسایی و حل مشکلات روانی، کمک از آن‌ها برای مشاوره در حل مشکلات مورد توجه قرار نگرفته است. در این زمینه انجام فعالیت‌هایی مانند برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌ای صدا و سیما، موارد استفاده و معرفی مراکز در دسترس به منظور افزایش دانش و اطلاعات والدین ضروری به نظر می‌رسد. انجمن حمایت از بیماران تالاسمی می‌تواند از همکاری روان‌پرستاران در مراکز مراقبتی تحت نظر خود برای دسترسی و حل مشکلات روانی خانواده‌ها استفاده نماید.

از یافته‌های بارز مطالعه، مخفی کردن مراقبت‌ها و شماتت بود که هر دو برگرفته از فقر فرهنگی و عدم آگاهی جامعه از این بیماری است که در فرهنگ ایرانی بارزتر است. این واکنش‌ها چه به صورت کلامی یا غیر کلامی والدین را آزرده خاطر کرده بود. در این رابطه Furness و همکاران به نظرات و آزار کلامی مردم اشاره کردند (۲۹). انگ خوردن نیز از رنج‌های والدین کودکان مبتلا به تالاسمی بود. در مطالعه Prazomask و همکاران نیز مشارکت کنندگان ناآگاهی در مورد تالاسمی و عوارض آن و رنج روانی-اجتماعی را از رنج‌های بزرگ خود بیان کرده بودند (۳۰). والدین شرکت کننده مطالعه Wahab به انگ اشاره نکرده بودند (۳۰). به نظر می‌رسد عوامل فرهنگی در این زمینه مؤثر باشد که باید با فرهنگ‌سازی به اصلاح این نقیصه پرداخت. ازدواج فرزندان نیز از دغدغه‌های قابل ذکر بود که در مطالعات دیگر کشورها این دغدغه وجود نداشت و بیانگر اهمیت ازدواج در فرهنگ ایرانی-اسلامی است. در این زمینه باید به فرهنگ‌سازی در جامعه پرداخته شود و با تغییر دیدگاه مردم جامعه به ازدواج با این بیماران این دغدغه را زدود. رنج عدم همکاری کودکان در مراقبت نیز از نتایج به دست آمده

می‌باشد. وقتی یکی از نزدیکان در رنج و عذاب به سر می‌برد، با احساس ناراحتی مراقبت کننده همراه است و باعث رنج او می‌گردد. از یافته‌های به دست آمده رنج مراقبتی والدین بود. در سایر مطالعات نیز گزارش شده است که مراقبت کنندگان غیر رسمی با مشکلاتی مانند خستگی رفت و آمد، بی‌خوابی و سایر عوارض جسمی مواجه می‌شوند (۱۹). باید با فراهم کردن امکانات مراقبت از این بیماران در شهرستان‌های کوچک در جهت برطرف کردن این رنج تلاش نمود. والدین شرکت کننده از کم بودن رشد قد و سایر صفات جسمی کودک خود در مقایسه با کودکان دیگر و پاسخ به چراهای کودک در این مورد رنج می‌بردند که با نتایج مطالعه Wahab (۲۰) همسو می‌باشد. رنج عوارض خونگیری مانند هیپاتیت C نیز قابل توجه است.

Antai-Otong معتقد است که یکی از منابع عمده اضطراب والدین، ترس از ابتلای کودک به عفونت‌هایی مانند ایدز است (۲۱). در مطالعه Wahab نیز والدین از احتمال آلوده بودن خون‌ها و ابتلای فرزندشان به بیماری ایدز هراس داشتند (۲۰). با توجه به شیوع بیشتر هیپاتیت C در کشور ما در بیماران مبتلا به تالاسمی، والدین پژوهش حاضر نگران ابتلای فرزند خود به هیپاتیت C و در صورت ابتلا نگران درمان سخت آن بودند که در این زمینه پرستاران باید راه‌های انتقال بیماری را بدانند و آموزش‌های لازم را به والدین در این زمینه و در زمینه مقابله با عوارض درمان بدهند و سازمان انتقال خون نیز باید در زمینه پیشگیری از این بیماری و آلوده بودن خون‌های اهدایی مراقبت لازم را بنماید.

از مهم‌ترین رنج‌های والدین، تنش‌های روانی بود. در یک مطالعه علایم عاطفی مختلف و احساس شوک ناشی از بیماری یکی از اعضای خانواده در ۵۰ درصد موارد و علایم روان‌شناختی منفی مانند سوگ و افسردگی در ۷۱ درصد خانواده‌ها گزارش گردید (۲۲). Widayanti نیز معتقد است که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی برای مراقبت‌های روزانه و مادام‌العمر فرزندشان رنج زیادی متحمل می‌شوند. در تحقیق او والدین کودکان مبتلا به تالاسمی احساس عصبانیت، شوک و گناه می‌کردند (۲۳). در مطالعه Liem و همکاران نیز والدین احساس نگرانی و ناامیدی را بیان نمودند (۲۴). در مطالعه Chan و Wong همه والدین شنیدن تشخیص بیماری

درمان طولانی مدت را می‌طلبد و از سوی دیگر بیماری در میان اقشار طبقه اقتصادی-اجتماعی پایین بیشتر است (۲۰). Widayanti نیز در مطالعه‌اش دریافت که رنج به طور معمول در ارتباط با هزینه درمان سنگین و طولانی مدت است (۲۳). در مطالعه Liem و همکاران نیز از مهم‌ترین حیطه‌های تأثیر تالاسمی بر والدین حیطه مالی گزارش شده بود (۲۴). در مطالعه Prazomask نیز مشکلات مالی دغدغه مادران و مهم‌ترین علت رنج‌های روانی آنان بود (۳۰). مشارکت کنندگان مطالعه Wahab نیز مشکلات مالی را ذکر نموده بودند (۲۰) که همت دولت بر تلاش در جهت رفع تحریم‌ها و در نظر گرفتن یارانه یا کمک هزینه دارو به والدین و همت خیرین جامعه را می‌طلبد تا به یاری این والدین بشتابند.

### نتیجه‌گیری

والدین جهت مراقبت از فرزندان خود رنج را در ابعاد مختلف تجربه می‌کنند. درک رنج والدین پایه‌ای جهت خلق معنی برای تجربه مراقبت از کودکان مبتلا به تالاسمی می‌باشد. یافتن معنی در این تجربه باعث قابل تحمل ساختن این رنج گردیده و راهی برای تخفیف آن می‌باشد. از آن‌جا که مسؤلیت پرستاران حفظ زندگی و تخفیف رنج و آلام بشری می‌باشد، یافته‌های مطالعه حاضر ضرورت طراحی برنامه‌های مراقبتی و حمایتی جهت کاهش رنج والدین را نشان می‌دهد. از طرفی یافته‌های مطالعه زمینه‌های مورد نظر در طراحی و اجرای برنامه مراقبتی و حمایتی در کاهش رنج والدین را مشخص می‌کند و بر اساس آن پرستاران می‌توانند به تهیه برنامه و اجرای آن مبادرت ورزند. از طرفی این رنج‌ها و نگرانی‌ها برای متولیان آموزش و پژوهش پرستاری زمینه‌های واقعی مبتنی بر بافتار فرهنگی را در جهت کار بیشتر مشخص می‌نماید.

### تشکر و قدردانی

از تمام کارکنان مرکز تخصصی-پزشکی ثامن‌الحجج شهر کرمان، پزشکان، پرستاران، مدیریت این مجموعه و تمامی والدین و بیمارانی که صمیمانه تجربیات خود را در اختیار پژوهشگر قرار دادند، قدردانی می‌گردد.

بود. مشارکت کنندگان مطالعه Wahab نیز از عدم همکاری فرزندان‌شان در تزریق دسفرال شاکی و علت این امر را راش محل تزریق دانسته بودند (۲۰).

از دغدغه‌های دیگر والدین بالاتکلیفی بود که در مورد بیماری‌های مزمن پدیدار می‌گردد و شامل ناتوانی در تعیین معنی حوادث مرتبط با بیماری است و زمانی رخ می‌دهد که تصمیم‌گیرنده قادر به تعیین ارزش قطعی موضوعات یا حوادث و یا پیش‌بینی دقیق پیامدها نیست. نگرانی برای آینده بیمار منجر به آشفتگی مراقبت‌کننده می‌گردد (۳۱). در مطالعه Prazomask و همکاران نیز مادران نگران آینده فرزندان‌شان بودند (۳۰). Chan و Wong نیز نگرانی بیشتر والدین مورد مطالعه را بالاتکلیفی گزارش کردند (۲۵). نگرانی از آینده تحصیلی و درمان قطعی بیماری نیز از یافته‌های قابل توجه مطالعه حاضر بود. والدین مطالعه Wahab نیز نگران ادامه تحصیل کودکان‌شان بودند (۲۰). شرکت کنندگان مطالعه Widayanti نیز در مورد آینده کودکان‌شان نگران بودند. آنان نمی‌دانستند وضعیت کودکان‌شان چه خواهد شد؟ آیا بهتر یا بدتر خواهد شد؟ (۲۳). در مطالعه Wahab نیز والدین نگران استقلال و به دست آوردن شغل توسط فرزند خود بودند (۲۰). جهت خلاصی از برزخ بالاتکلیفی و کنترل موقعیت توسط والدین، مداخلات پرستاری باید بر دادن اطلاعات کافی درباره بیماری و استراتژی‌های مراقبت کودک و کمک به طرح‌ریزی این استراتژی‌ها به والدین تمرکز داشته باشد (۳۲).

نقش شبکه حمایتی از مهم‌ترین دغدغه‌های والدین بود که در این زمینه باید دولت به تهیه برنامه استراتژیک تالاسمی در کشور پرداخته و متولیان ثابتی را بر این مجموعه قرار دهد و در دانشگاه‌ها به تربیت پزشکان و حتی پرستاران متخصص تالاسمی بپردازد. اگر متولیان امر تالاسمی از میان بیماران مستعد انتخاب گردند و بعد از آموزش‌های آکادمیک در حوزه‌های مختلف به کار گمارده شوند، نتایج بهتری به دست خواهد آمد. دغدغه مالی مهم‌ترین رنج گزارش شده بود و بیشتر والدین از طبقات اجتماعی پایین جامعه بودند. Wahab معتقد است که مشکل مالی یک مشکل جهانی است و به خصوص در مورد درمان بیماری‌های مزمن ژنتیکی کودکان وجود دارد. طبیعت مزمن بیماری و نیاز به ویزیت‌های مکرر،



## References

1. Jain M, Bagul AS, Porwal A. Psychosocial problems in thalassemic adolescents and young adults. *Chron Young Sci* 2013; 4(1): 21-3.
2. Azarkeyvan A, Eshghi P, Karimi M, Badeii Z, Aghighi M. Complete box of medical service in thalassemic patients. Tehran, Iran: Arvij; 2010. [In Persian].
3. Khaledi Sh, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children. *Iran J Nurs Res* 2013; 8(29): 87-94. [In Persian].
4. Yazdi Kh, Sanagoo A, Joybari L. Psychosocial, social and financial problems with coping strategies among families with thalassemic patients. *J Gorgan Uni Med Sci* 2007; 9(2): 71-5. [In Persian].
5. Trimm D. Spousal coping during the surgical wait. *J Perianesth Nurs* 1997; 12(3): 141-51.
6. Kargar Najafi M, Borhani F. Quality of life in thalassemic school aged children of Kerman special diseases center in 2010. *J Qual Res Health Sci* 2011; 10(2): 26-33. [In Persian].
7. Gholami M, Pasha Gh, Sodani M. Significant effect of group therapy on life expectancy, education and public health in female patients with thalassaemia. *Knowledge & Research in Applied Psychology* 2009; 11(42): 25-45. [In Persian].
8. Sawatzky JE, Fowler-Kerry S. Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(3): 277-86.
9. Khademi M, Abedi H, Daryabeigi R, Alimahamadi N. Nature and structure of sources of suffering in family caregivers of hospitalized Elderly patients. *J Arak Univ Med Sci* 2007; 10(1): 43-53. [In Persian].
10. Stetz KM, Brown MA. Physical and psychosocial health in family caregiving: a comparison of AIDS and cancer caregivers. *Public Health Nurs* 2004; 21(6): 533-40.
11. Abazari F, Abbaszadeh A. Comparison of the attitudes of nurses and relatives of ICU and CCU patients towards the psychosocial needs of patients relatives. *J Qazvin Univ Med Sci* 2001; 5(3): 58-63. [In Persian].
12. Stefan KA. The nurse liaison in perioperative services: a family-centered approach. *AORN J* 2010; 92(2): 150-7.
13. Shamsaei F, Mohammadkhan Kermanshahi S, Vanaki Z. Survey of family caregiver needs of patients with bipolar disorder. *Sci J Hamdan Univ Med Sci* 2010; 17(3): 57-63. [In Persian].
14. Rehnfeldt A, Eriksson K. The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scand J Caring Sci* 2004; 18(3): 264-72.
15. Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. Emotional impact in beta-thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2009; 5: 5.
16. Rayyani M, Salsali M, Abbaszadeh A. Coping strategies in renal transplants recipients: A qualitative study. *J Qual Res Health Sci* 2013; 2(3): 208-20. [In Persian].
17. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
18. Egan TM. Grounded theory research and theory building. *Adv Develop Hum* 2002; 4(3): 277-95.
19. Lin PC, Lu CM. Hip fracture: family caregivers' burden and related factors for older people in Taiwan. *J Clin Nurs* 2005; 14(6): 719-26.
20. Wahab IA, Naznin M, Nora MZ, Suzanah AR, Zulaiho M, Faszrul AR, et al. Thalassaemia: a study on the perception of patients and family members. *Med J Malaysia* 2011; 66(4): 326-34.
21. Antai-Otong D. Psychiatric nursing pocket guide. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers; 2008.
22. Astedt-Kurki P, Paunonen M, Lehti K. Family members' experiences of their role in a hospital: a pilot study. *J Adv Nurs* 1997; 25(5): 908-14.
23. Widayanti CG. The perceived role of god in health and illness: the experience of javanese mothers caring for a child with thalassaemia. *Jurnal Psikologi Undip* 2011; 9(1): 50-6.
24. Liem RI, Gilgour B, Pelligra SA, Mason M, Thompson AA. The impact of thalassaemia on Southeast Asian and Asian Indian families in the United States: a qualitative study. *Ethn Dis* 2011; 21(3): 361-9.
25. Wong MY, Chan SW. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 2006; 15(6): 710-7.
26. Yeh CH. Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Appl Nurs Res* 2003; 16(4): 245-55.
27. Rao P, Pradhan PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr* 2004; 71(8): 695-9.
28. Gaffari Saravi V, Zarghami M, Tirgari A, Ebrahimi E. Relationship between thalassaemia and depression. *Res J Biol Sci* 2007; 2(3): 280-4.

29. Furness P, Garrud P, Faulder A, Swift J. Coming to terms: a grounded theory of adaptation to facial surgery in adulthood. *J Health Psychol* 2006; 11(3): 453-66.
30. Prasomsuk S, Jetsrisuparp A, Ratanasiri T, Ratanasiri A. Lived experiences of mothers caring for children with thalassemia major in Thailand. *J Spec Pediatr Nurs* 2007; 12(1): 13-23.
31. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2002; 11(2): 140-8.
32. Mu PF, Ma FC, Hwang B, Chao YM. Families of children with cancer: the impact on anxiety experienced by fathers. *Cancer Nurs* 2002; 25(1): 66-73.

## Silent Screams: Experiences of Caregiver Suffering by Parents of Children with Thalassemia: A Qualitative Study

Batool Pouraboli<sup>1</sup>, Heidarali Abedi<sup>2</sup>, Abbas Abbaszadeh<sup>3</sup>, Majid Kazemi<sup>4</sup>

### Original Article

#### Abstract

**Introduction:** Thalassemia is associated with severe blood disorders and hemolysis. As is the case with other chronic diseases, parents who care for these children tolerate insufferable pain. Given the importance of suffering in nursing, understanding this concept seems necessary in order to provide appropriate care based on their experience. This study aims to understand caregiver suffering experience of parents of children with thalassemia.

**Method:** This was a qualitative study conducted with a content analysis approach. A total of 21 participants were selected from parents referred to the thalassemia ward of a university hospital in Kerman, Iran, by the theoretical purposive sampling method. Data were collected through recorded semi-structured interviews that were transcribed verbatim and analyzed by the Lundman and Granheim's content analysis method.

**Results:** Data analysis resulted in the emergence of the four categories of living with hardship, stigma and labeling, parental concerns, and the role of a support network, all of which were incorporated into the parental suffering theme.

**Conclusion:** The results indicate that parents as caregivers for children with thalassemia suffer intensely, but silently. Perhaps the results of this study can attract the attention of authorities and cause them to provide assistance for these parents.

**Keywords:** Caregiver suffering, Parents, Thalassemia, Qualitative study

**Citation:** 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.

Received date: 20.07.2014

Accept date: 24.08.2014

1- PhD Student, Department of Public Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Razi School of Nursing and Midwifery, International Campus, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

2- Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Islamic Azad University, Isfahan (Khorasgan) Branch, Isfahan, Iran

3- Professor, Department of Internal-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Rafsanjan University of Medical Sciences, Rafsanjan, Iran

**Corresponding Author:** Heidarali Abedi PhD, Email: drabediedu@yahoo.com