

مطالعه تجربه زیسته بیماران مبتلا به تالاسمی: یک مطالعه داده بنیاد

۱۴۳



مقدمه: تالاسمی یکی از مهم‌ترین بیماری‌های مزمن ارثی است. این بیماری، عوارض متعدد جسمی مانند کم‌خونی؛ روانی مانند افسردگی و ناامیدی و همچنین اجتماعی مانند دوری از اجتماع و انزوا را ایجاد می‌کند که با انجام درمان منظم و مرتب می‌توان آنها را تا حدودی کاهش داد. هدف پژوهش حاضر واکاوی تجربه زیسته بیماران مبتلا به تالاسمی با اتکا به روش داده بنیاد است.

روش: مشارکت‌کنندگان پژوهش شامل ۱۵ نفر از زنان و مردان مبتلا به بیماری تالاسمی ساکن شهرستان خرمشهر در رده سنی ۲۰ تا ۵۰ سال بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری غیرتصادفی و با تکیه بر اصول «گزینش مبتنی بر معیار» و روش هدفمند با معیار اشباع نظری انتخاب شدند. روش گردآوری اطلاعات نیز مصاحبه بدون ساختار بود و برای ارزیابی اعتبار روش‌های کنترل با اعتباریابی توسط اعضا و مقایسه تحلیلی و برای پایایی، خودداری کردن از طولانی شدن زمان جمع‌آوری داده (انجام مصاحبه‌ها) تا حد امکان مینا قرار گرفت.

یافته‌ها: مقولات اجتماعی و روان‌شناختی از مقوله‌های مؤثر در تجربه زیسته بیماران مبتلا به تالاسمی در مواجهه با خانواده و جامعه بودند. از بین عوامل اجتماعی تأثیر سه مورد (حمایت اجتماعی، انسداد اجتماعی و ناامیدی اجتماعی)، از همه بیشتر است. همچنین مهم‌ترین عوامل روان‌شناختی که بر بیماران تالاسمی در مواجهه با جامعه مؤثر تشخیص داده شده‌اند، عبارتند از: امیدواری، اعتماد و انزوا.

بحث: همان‌طور که در گفتگوهای بیماران تالاسمی پیداست، بیمار بودن تنها بخشی از مشکل این افراد است و شاید تلخ‌تر از این مشکل نادیده گرفته شدن توسط افراد خانواده و جامعه با تبعیض قائل شدن و ایجاد مانع برای حضور آنها در جامعه است.

۱- نورالدین الهدادی

دکتر جامعه‌شناس، گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

۲- ابراهیم میرزایی

دکتر جامعه‌شناس، گروه جامعه‌شناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران، (نویسنده مسئول).

ebrahimmirzaei@pnu.ac.ir

۳- امینہ مخصوص

کارشناسی ارشد جامعه‌شناسی دانشگاه پیام نور، تهران، ایران.

واژه‌های کلیدی: بیماران تالاسمی،

خانواده، جامعه، تجربه زیسته، داده بنیاد.

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۳/۲۱

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۵/۰۱



The Study of Social Life of Patients with Thalassemia: a Foundation Data Study



▶ **1- Nouredin Alahdadi**

Ph.D. in Sociology,
Department of Sociology,
Payam Noor University,
Tehran, Iran.

▶ **2- Ebrahim Mirzaei**

Ph.D. in Sociology,
Department of Sociology,
Payam Noor University,
Tehran, Iran (Corresponding
Author) <ebrahimirzaei@
pnu.ac.ir>

▶ **3- Amineh Makhous**

M.A. in Sociology, Payam
Noor University, Tehran, Iran

Introduction: The purpose of the present research is to study the social life of patients with thalassemia by relying on the data-based method.

Method: The statistical population of the research includes all men and women with thalassemia living in Khorramshahr city between the ages of 20 and 50 years old, using a non-random sampling method and relying on the principles of "criterion-based selection" and the targeted method of 15 people. From this number, they were selected as the statistical sample of the research with the theoretical saturation criterion. The method of information gathering is unstructured interview, which is used to evaluate the validity of control or validation methods by members and analytical comparison and for reliability, to avoid prolonging the time of data collection (interviews) to the limit. The possibility was established.

Findings: The results of the research showed that social and psychological categories are effective categories in the biological experience of patients with thalassemia in dealing with family and society. Among the social factors, the impact of three items (social support, social obstruction and social frustration) where one factor is positive and the other two factors are negative, is the most. Also, the most important psychological factors that have been found to be effective on thalassemia patients in facing society are: hope, trust and isolation.

Discussion : As seen in the conversations of thalassemia patients, being sick is only part of the problem of these people, and perhaps more bitter than this problem is being ignored by family members and society by discriminating and creating obstacles to their presence in society.

Keywords:

thalassemia patients, family, society, analysis

Received: 2023/06/11

Accepted: 2024/07/22

Citation: alahdadi N, mirzaei E. (2024). Biosocial study of patients with thalassemia: a foundation data study. refahj. 24(94), : 4 doi:10.32598/refahj.24.94.2594.6

URL: <http://refahj.uswr.ac.ir/article-1-4220-fa.html>



Extended Abstract

Introduction

Thalassemia is one of the most common hereditary diseases seen in all races of the world. There are about 26,000 thalassemia patients in Iran (Pour Abuli et al., 2014: 283). Thalassemia brings many problems for the patient, family and health system. Patients with thalassemia are exposed to many physical, psychological, emotional and social problems due to facial changes caused by the disease, jaw and mouth changes, short stature and other complications caused by the disease (Vaazi, 1394: 1635: 10). On the other hand, in the modern world, a person's daily life and lived experience are formed in interaction with institutions. An institution is an organized system of social relations that includes some common values and processes and was created to respond to some of the basic needs of society. Institutions usually carry out their activities through social organizations. They do it. Based on this, the role of institutions such as family and society is to establish appropriate behaviors to perform basic functions in a society (Mohsani, 1395: 147). Human experience in institutional spaces is full of conflict, discipline and imposed restrictions, modern institutions have the power to control and monitor people and act to discipline and normalize them. From this point of view, power is inevitably applied in an institutional way (Rosenberg et al., 1390). Therefore, patients are not just biological organisms that have suffered a disorder, but they are human beings who think, hope, act, and are supported or suffer in interaction with social institutions (ibid.):265). Family, society and social institutions face thalassemia disease and its patients in every society according to cultural and social experiences, economic status, age, disease conditions, being supported and not supported in different ways. Pouraboli et al., 2013). Basically, in every society, the cultural rules determine who the patient is and what behavior should be expected from him and the people around him, therefore, the current research is trying to analyze the social life of patients with thalassemia in the face of family and society. It answers this basic question: What experience and interpretation do thalassemia patients have of their attitude, behavior, and the effects and results of family and society's exposure to them?

Method

Methodology is a way of thinking about a social reality and phenomenon, and method means a set of procedures and techniques for collecting and analyzing data. Therefore, methodology is a general framework that provides the intersection of epistemology and ontology about a field of study. In fact, any methodology can use a range of methods to examine a part of reality (Strauss and Corbin, 1998: 3 quoted by Mohammadpour, 2012).

In this research, according to the nature of the subject and research objectives, qualitative research method and unstructured interview strategy have been used. Understanding the narrative of the patients about their relationship with society, their experiences in this regard and the conditions that determine this pattern of communication forms the basic basis of this research. The data collection tool in this research is an unstructured interview in Khorramshahr city.

Discussion

The general purpose of this research is to analyze the biosocial analysis of thalassemia patients by relying on the foundation data method. The statistical population of thalassemia patients in the category of 20 to 50 in Khorramshahr city was selected as a statistical sample using a non-random sampling method and 15 people with a theoretical saturation criterion. The data obtained from interviews with thalassemia patients were coded and analyzed based on the foundation's data method, which were coded and categorized in three main categories (social, psychological and biological) according to the theoretical model extracted from the research data and concepts.

The results obtained from the research show that among the social factors, the impact of three factors (social support, social blockage and social frustration), one factor of which is positive and the other two factors are negative, is the most. Answer: Thalassemia patients state that in some cases, their family, friends, neighbors and society treated them appropriately, and they were given emotional and physical support such as empathy, support, and care, but a number of interviewees stated that society treated them has not given any special support, an example of the statements of the patients was that the society considers them to be sick as a problem and that they do not have the ability to perform or assume a position in

the society, and they also stated that for the purpose of treatment and treatment, an organ from They did not support and did not see the expected support from the society. Also, the results show that some patients have experienced social despair, are pessimistic, mistrustful of others, or think that the family and society discriminate between them and other people, which was observed even during interviews with some patients in the hospital. They do not trust family members and doctors. The results of the research are in line with the research of Olivo et al. (2013), Gilbert et al. (2008), Yazdani-Fekr (2018) and Sazkar Amiri (2015) and inconsistent with the research of Ghanizadeh et al. (2006).

The most important psychological factors that are effective on thalassemia patients in facing the society and identified in this interview are: hope, trust and isolation. During the interview, the interviewees stated that they coped well with the disease and got used to it, and like all human beings, they lead their normal lives. They also expressed that they hope that with the help and support of family and society in In the future, they can recover and return to their normal lives. On the other hand, a number of patients are disappointed with the improvement of their condition and cut off their relationship with their family and friends, and have become secluded and isolated. The biological factors identified in this interview are the hereditary nature of this disease and the complications of thalassemia. All the interviewees stated that they had this disease since birth, and some patients stated that they have complications such as headache, dizziness, fever, fatigue, weakness, and growth retardation.

The results obtained from the bio-social findings of thalassemia patients show that the greatest impact of the social category in the form of emotional support and physical support in the statements of the interviewees was expressed in the form of helping family members and surrounding people or supporting special organizations. Social support means “feeling of peace and security that is instilled in us by others”.

Another category resulting from data coding and analysis is hope. The patients stated in their statements that they are optimistic about the future and hope that they will recover, that’s why they try to cope with the disease and live like a normal person. to continue their own lives, hope means “the ability to walk in paths

towards a specific destination and gives a person the necessary motivation to walk in those paths”.

Another category resulting from coding is social blockage. Thalassaemia patients stated that in some cases the society considers their disease as a problem and there are a series of obstacles to employment and presence in the society. Social blockage means “blocking the way of advancement and social mobility.” One of the answers that conveys the meaning of social obstruction is as follows: “I couldn’t work even though my field is civil engineering, and that’s because everyone sees thalassaemia as a kind of disability in work. In this regard, I and others like me have been oppressed endlessly.” » Another category is social despair, the interviewees have stated in their statements that their family discriminates against them and they are depressed or mistrustful and pessimistic towards others. Social disappointment is “sadness, a sense of loss, and a painful or disturbing gap between our expectations and reality.” Another category resulting from the coding of the text of the interviews is social isolation, some patients stated that they became isolated and reclusive and cut off their communication with friends, family and society. Social isolation means “absence of complete or almost complete communication between an individual and society”. As discussed in the conversations of thalassaemia patients, being sick is only part of the problem of these people, and perhaps more bitter than this problem is being ignored by family members and society by discriminating and creating obstacles to their presence in society.

Ethical considerations

Authors’ contributions

All authors contributed in designing, running, and writing all parts of the research.

Funding

No direct financial support was received from any institution or organization for the preparation of this article.

Conflicts of interest

This article does not overlap with other published works of the authors.

Following the ethics of research

In this article, all rights related to research ethics have been respected.

مقدمه

دانش و تکنولوژی پزشکی و مسائل بهداشتی و مراقبتی یکی از مهم‌ترین محورهای است که در دهه‌های اخیر گسترش زیاد و پیشرفتی شگرف یافته است. این امر مباحث بدیعی را دامن زده است که بی‌شک نیازمند توجه مضاعف اندیشمندان و محققان نسبت به معالجه و بررسی آنها و تلاش در تطبیق قواعد و اصول حقوقی بر آنها و ارتقای سطح آگاهی و اجتماعی افراد جامعه به‌ویژه بیماران است (دوگاس، ۲۰۱۳).

همچنین با توجه به میزان شیوع و پراکندگی بیماری تالاسمی در جهان و شیوع رو به رشد این بیماری در کشور ما مسائل و مشکلات روحی، جسمی و اجتماعی برای افراد مبتلا به این بیماری به همراه داشته است (واعظی، ۲۰۱۵).

تالاسمی یک واژه یونانی است که از دو کلمه تالاسا به معنی دریا و امی به معنی خون گرفته شده است و به آن آنمی مدیترانه‌ای یا آنمی کولی و در فارسی کم‌خونی می‌گویند. تالاسمی یک بیماری همولیتیک مادرزادی است که طبق قوانین مندل به ارث می‌رسد. بیماری تالاسمی اولین بار توسط کولی در سال ۱۹۲۵ به جامعه علمی شناسانده شد. مبنای این بیماری به‌صورت شدید (ماژور) و خفیف (مینور) بروز می‌کند. اگر هر دو والدین دارای ژن معیوب باشند به‌صورت شدید یعنی ماژور و اگر یکی از والدین فقط ژن معیوب داشته باشد به‌صورت خفیف یعنی مینور ظاهر می‌شود.

تالاسمی برای آن دسته از افرادی که نوع مینور را داشته باشند، مشکل ایجاد نمی‌کند و آنها هم مثل افراد سالم می‌توانند زندگی کنند و فقط در موقع ازدواج باید بیشتر توجه کنند و به انجام آزمایش‌های مخصوص اقدام کنند؛ اما برعکس، این بیماری حداکثر آزار خود را به بیماران نوع ماژور می‌رساند. بیماری تالاسمی حدود ۲۲۲ میلیون نفر را در سراسر جهان مبتلا کرده است و از شایع‌ترین بیماری‌های ارثی در ایران نیز است.

انواع تالاسمیها ناشی از جهشهای ژنتیکی هستند که باعث تولید گلوبینهای معیوب می‌شوند، درحالی‌که وجود هموگلوبین برای رساندن اکسیژن به بافتها ضروری است. این بیماری طیف وسیعی دارد و شدت آن از ناهنجاریهای خفیف و بدون علامت تا یک بیماری کشنده متغیر است. درواقع تالاسمی به گروهی از اختلالات ژنتیکی در خون اطلاق می‌شود (انجمن تالاسمی ایران ۲۰۱۵).

تالاسمی شایع‌ترین بیماری تک ژنی است و برخلاف هموگلوبین و پاتیهای دیگر مانند کم‌خونی داسی شکل، با داشتن بیش از ۱۷۰ جهش ژنی مختلف از ژنتیک پیچیده‌ای برخوردار است (حقوق‌شناس و زمانی ۱۹۹۸). بیماران مبتلا به تالاسمی با مسائل و مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی بسیاری روبه‌رو می‌شوند که کیفیت زندگی آنان را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد. مسائل جسمی هم‌چون آنمی مزمن، تغییر شکل‌های استخوانی، تغییر در رشد و کوتاهی قد، به تعویق افتادن روند بلوغ جسمی، نارسایی قلبی، آریتمیهای قلبی، اختلال در عملکرد کبد و غدد درون‌ریز از یک سو و خوشایندنبودن و طولانی و مکرربودن رژیم‌درمانی از سوی دیگر، ابعاد مختلف زندگی بیماران را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد (تاوورنچارون و ساپ و همکاران، ۲۰۱۰؛ به نقل از حسینی و همکاران، ۲۰۰۷).

غیبت از مدرسه، کاهش عملکرد تحصیلی، محدودیت در ارتباط‌های اجتماعی و انجام بازی، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران برای دریافت مراقبت، احساس بی‌کفایتی در انجام بعضی از امور عادی، خشم، احساس اضطراب ناشی از موقعیت نامعین و نامعلوم، غم و اندوه به دلیل از دست دادن سلامت و نداشتن استقلال، نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی آنها سیری متفاوت از دیگران دارد، باعث گوشه‌گیری، انزوا، افسردگی و کاهش اعتمادبه‌نفس آنها می‌شود (براز پوردنجان و همکاران، ۲۰۰۹).

بنا تالاسمی ماژور منجر به افزایش میزان افسردگی و اضطراب در بیماران و مراقبان آنها می‌شود. به دنبال آن این افزایش منجر به اثرات منفی بر کیفیت جسمانی و روانی زندگی

در بیماران و مراقبان آنها می‌شود و به‌طور خاص، افسردگی نقش مهمی در این آثار منفی به‌طور مستقل از اضطراب، دارد. بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض درمانهای پزشکی فشرده و جدی قرار می‌گیرند و عوارض آنها مادام‌العمر است؛ بنابراین، وضعیت روانی این بیماران اثرات مهمی روی کیفیت زندگی آنها دارد (ینگیل و همکاران، ۲۰۱۴).

تالاسمی از شایع‌ترین بیماریهای ارثی است که در همه نژادهای جهان دیده شده است. در ایران حدود ۲۶ هزار بیمار تالاسمی وجود دارد (پور ابولی و همکاران، ۲۰۱۴). تالاسمی مشکلات فراوانی برای بیمار، خانواده و نظام سلامت به همراه دارد. بیماران مبتلا به تالاسمی به دلیل تغییر چهره ناشی از بیماری، تغییرات فک و دهان، کوتاهی قد و سایر عوارض ناشی از بیماری در معرض مشکلات جسمی، روانی، عاطفی و اجتماعی فراوانی هستند (واعظی، ۲۰۱۵).

از سویی دیگر، در جهان مدرن، زندگی روزمره و تجربه‌زیسته فرد در تعامل با نهادها شکل می‌گیرد. نهاد، نظام سازمان‌یافته‌ای از روابط اجتماعی است که دربرگیرنده برخی از ارزشها و فرایندهای مشترک است و برای پاسخگویی به برخی از نیازهای اساسی جامعه به وجود آمده است، نهادها معمولاً فعالیتهای خود را از طریق سازمانهای اجتماعی به انجام می‌رسانند. بر این اساس نقش نهادهایی از قبیل خانواده و جامعه استقرار رفتارهای مناسبی برای ایفای کارکردهای اساسی در یک جامعه است (محسنی، ۲۰۱۵).

تجربه انسانی در فضاهای نهادی سرشار از تضاد، انضباط و محدودیتهای اعمال شده است، نهادهای مدرن، دارای قدرت کنترل و نظارت بر افرادند و برای منضبط کردن و بهنجارسازی آنها عمل می‌کنند. از این منظر، قدرت لاجرم به شیوه‌ای نهادی اعمال می‌شود (روزنبرگ و همکاران، ۲۰۱۱). از این رو، بیماران فقط ارگانیسیمهای بیولوژیکی نیستند که دچار اختلال شده‌اند، بلکه موجوداتی انسانی‌اند که می‌اندیشند، امید می‌بندند، عمل می‌کنند و در تعامل با نهادهای اجتماعی حمایت می‌شوند یا رنج می‌برند (روزنبرگ و همکاران، ۲۰۱۱)

مواجهه خانواده، جامعه و نهادهای اجتماعی با بیماری تالاسمی و بیماران آن نیز در هر جامعه‌ای با توجه به تجارب فرهنگی و اجتماعی، موقعیت اقتصادی، سن، شرایط ابتلا، مورد حمایت گرفتن یا ننگرفتن به شکل‌های متفاوتی تجربه می‌شود (پورابولی و همکاران، ۱۳۹۳). اساساً در هر جامعه‌ای قواعد فرهنگی تعیین می‌کند که بیمار کیست و چه رفتاری را باید از او و اطرافیانش انتظار داشت. از این رو پژوهش حاضر درصدد است تا به واکاوی تجربه‌زیسته بیماران مبتلا به تالاسمی در مواجهه با خانواده و جامعه پرداخته و بدین پرسش اساسی پاسخ گوید که: بیماران مبتلا به تالاسمی چه تجربه و تفسیری از نگرش، رفتار و آثار و نتایج مواجهه خانواده و جامعه نسبت به خود دارند؟

پیشینه تجربی

اولیو و همکاران (۲۰۱۳) پژوهشی کیفی با عنوان «تجربیات والدین با فرزندان بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنی در ایرلند، انجام دادند که شامل ۵ مادر و پدر که حداقل ۲ سال تجربه با فرزندان اسکیزوفرنی داشته‌اند بود. نتایج نشان داد که والدین به دلیل مسئولیت و عشق به فرزندان خود باید در مراقبت از آنها دخالت داشته باشند. مشارکت خانواده‌ها در درمان، یک نقش اساسی است. این مطالعه توجه خاصی به خانواده به‌عنوان محور اصلی در درمان بیماران اسکیزوفرنی دارد.

گیلبرت و همکاران (۲۰۰۸) مطالعه‌ای با عنوان «تجربه زنان بستری در بخش روان‌پزشکی از روابط خانوادگی - زوجی: یک پژوهش کیفی» با رویکرد پدیده‌شناختی، روی ۱۴ نفر زن بستری در بیمارستان اصفهان انجام دادند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه غیرساختاری گردآوری و به روش کلازیری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. نتایج پژوهش نشان داد که زنان در سالهای زندگی مشترک، تجارب منفی بسیاری را تجربه می‌کنند که اثر ناخوشایندی بر سلامت روان آنها دارد و با توجه به این مسائل، آموزش به همسران و خانواده‌ها می‌تواند

در ارتقای سلامت روانی زنان تأثیر زیادی داشته باشد. همچنین نتایج پژوهش نشان داد که حمایت و مداخلات مربوط به سلامت برای مراقبت‌کنندگان در خانواده‌ها، بسیار مهم و اساسی است.

یزدانی‌فکر (۱۳۹۸) مطالعه‌ای با عنوان «تجربه‌زیسته از زندگی خانوادگی بیماران مبتلا به اختلال سایکوز ثانوی» انجام دادند. یافته‌های پژوهش نشان داد نوع ارتباط با والدین، بیماری‌های روحی و روانی در دوران کودکی، تجارب آسیب و غفلت، علایق و آرزوها، انتظارات، دوران تحصیل، روابط با دوستان و تجارب فقدان و شکست از عوامل تأثیرگذار در گرایش به مواد و اختلالات روانی ناشی از آن در گروه نمونه موردبررسی را تشکیل می‌دهند. مطالعه اختیاری امیری (۲۰۱۹) درباره بیماران خاص (تالاسمی، هموفیلی، دیابت و ...) در بیمارستان امام خمینی فریدون‌کنار که برای اندازه‌گیری عملکرد خانواده و همبستگی خانواده و وضعیت روانی بیماران خاص صورت گرفت، نشان داد که عملکرد خانواده بر وضعیت روانی بیماران مؤثر است. خانواده را می‌توان مهم‌ترین نهاد اجتماعی اثرگذار روی رفتار و شخصیت دانست. همچنین عملکرد خانواده می‌تواند اثرات فراوانی در بروز اختلالات روانی افراد یا سلامت روانی آنها داشته باشد.

تالاسمی به‌مثابه بیماری زیستی، روان‌شناختی و اجتماعی

تالاسمی، کم‌خونی همولیتیک شدیداً پیش‌رونده با توارث ناهمگون و شدتهای مختلف است. در تالاسمی کاهش ساخت هرکدام از زنجیره‌های گلوبین، موجب به هم خوردن نسبت میان زنجیره‌های آلفا و بتا می‌شود و رسوب زنجیره‌های جفت‌نشده در گلبولهای قرمز آغاز مشکلات بیماران تالاسمی است. با وجود این که در حال حاضر تزریق واحدهای خونی سازگار مهم‌ترین روش درمانی در این بیماری است، عمده عوارض به وجود آمده در این بیماران از تزریق واحدهای خونی است که مهم‌ترین آنها اضافه‌بار آهن است (مهدوی و همکاران،

۲۰۱۳).

البته بیماران تالاسمی علاوه بر مواجه با عوارض جسمی با مشکلات روانی و اجتماعی مانند انزوا، انگ بیمار خوردن، افسردگی و ... ناشی از بیماری هم روبه‌رو هستند. علائم متعددی والدین را متوجه بیماری فرزندشان می‌کند، از جمله این‌که شیرخواران رشد و وزنشان به‌خوبی سایر نوزادان نیست و همچنین رنگ‌پریدگی‌شان به تدریج بیشتر می‌شود. بی‌اشتهایی، اسهال، بی‌قراری، عفونتهای مکرر و بزرگی پیش‌رونده شکم به علت اسپلنومگالی از یافته‌های شایع است. از علائم نادر، قابل لمس بودن اتفاقی طحال در معاینه، تب با علت نامشخص و یا مشاهده صورتی یا قهوه‌ای رنگ‌شدن کهنه بچه توسط مادر است ابتدا به تالاسمی باید دارای علائم چندی باشد، ممکن است فقط شیرخوار رنگ‌پریده بوده، علامت دیگری نداشته باشد. تشخیص صحیح بر اساس یافته‌های خونی، به همراه کشف ابتدا به تالاسمی بتای مینور در پدر و مادر است. اگر در این مرحله تشخیص داده شود و تزریق خون به‌طور مرتب انجام گیرد رشد و نمو شیرخوار در دهه اول به‌طور طبیعی انجام می‌گیرد ولی اگر به میزان کافی تزریق خون انجام نشود، پس از چند سال چهره مشخص تالاسمی ماژور در فرد ظاهر می‌شود (ابوالقاسمی و عشقی، ۲۰۰۴).

روش

در این پژوهش با توجه به ماهیت موضوع و اهداف پژوهش از روش زمینه‌ای و از تکنیک مصاحبه بدون ساختار استفاده شده است. فهم روایت بیماران از ارتباطشان با جامعه، تجربیات آنها در این خصوص و شرایطی که رقم‌زننده این الگوی ارتباط هستند، مبنای اساسی این پژوهش را تشکیل داده است. مشارکت‌کنندگان پژوهش شامل ۱۵ نفر از زنان و مردان مبتلا به بیماری تالاسمی ساکن شهرستان خرمشهر در رده سنی ۲۰ تا ۵۰ سال بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری غیر تصادفی و با تکیه بر اصول «گزینش مبتنی بر

معیار» و روش هدفمند با معیار اشباع نظری انتخاب شدند. روش گردآوری اطلاعات نیز مصاحبه بدون ساختار بود که برای ارزیابی اعتبار روشهای کنترل یا اعتباریابی توسط اعضا و مقایسه تحلیلی و برای پایایی، خودداری کردن از طولانی شدن زمان جمع‌آوری داده (انجام مصاحبه‌ها) تا حد امکان مبنای قرار گرفت. از روش تحلیل مضمون در سه سطح مضمونهای پایه (کدها و نکات کلیدی موجود در متن)، مضمونهای سازمان‌دهنده (مقولات به‌دست‌آمده از ترکیب و تلخیص مضمونهای پایه) و مضمونهای فراگیر (مضمونهای عالی دربرگیرنده اصول حاکم بر متن به‌عنوان یک کل) برای تحلیل مصاحبه‌ها استفاده شده است. مصاحبه‌های ضبط‌شده پس از پیاده‌سازی، به‌صورت سطر به سطر بررسی، مفهوم‌سازی، مضمون‌بندی و سپس بر اساس مشابهت، ارتباط مفهومی و ویژگیهای مشترک بین کدهای پایه، مضامین مشخص شدند.

برای رسیدن به معیار قابلیت اعتماد (که معدل اعتبار و روایی در تحقیقات کیفی است) از روشهای زیر استفاده شده است: ۱) کنترل یا اعتباریابی توسط اعضا: پس از کدگذاری، متن مصاحبه‌ها و کدهای استخراج‌شده، در اختیار مصاحبه‌شوندگان قرار گرفت. اکثر مصاحبه‌شوندگان صحت متون و کدها را تأیید کردند. ۲) مقایسه تحلیلی: در این روش به داده‌های خام رجوع شد تا ساختاربندی مضامین با داده‌های خام مقایسه و ارزیابی شود. ۳) منظور از قابلیت اطمینان یا ثبات، میزان پایایی داده‌ها در شرایط و زمان مشابه و تغییرات ایجادشده در تصمیمات محقق طی فرایند تحقیق است. به این منظور از طولانی شدن زمان جمع‌آوری داده (انجام مصاحبه‌ها) تا حد امکان خودداری شده و از همه مشارکت‌کنندگان راجع به یک موضوع سؤال شد.

یافته‌ها

اطلاعات توصیفی مشارکت‌کنندگان در این پژوهش در جدول (۱) ارائه شده است.

جدول-۱- مشخصات جمعیتی مشارکت‌کنندگان تحقیق

تأهل	تحصیلات	سن	جنسیت	پاسخگو
متأهل	فوق دیپلم	۳۸	زن	مشارکت‌کننده ۱
مجرد	لیسانس	۲۴	زن	مشارکت‌کننده ۲
مجرد	لیسانس	۳۰	مرد	مشارکت‌کننده ۳
متأهل	لیسانس	۳۵	مرد	مشارکت‌کننده ۴
مجرد	بی سواد	۲۷	مرد	مشارکت‌کننده ۵
مجرد	دیپلم	۱۸	زن	مشارکت‌کننده ۶
مجرد	دبیرستان	۱۶	زن	مشارکت‌کننده ۷
مجرد	فوق دیپلم	۲۰	مرد	مشارکت‌کننده ۸
متأهل	لیسانس	۳۵	مرد	مشارکت‌کننده ۹
مجرد	دیپلم	۲۵	زن	مشارکت‌کننده ۱۰
مجرد	فوق دیپلم	۲۳	زن	مشارکت‌کننده ۱۱
متأهل	دیپلم	۳۴	مرد	مشارکت‌کننده ۱۲
متأهل	لیسانس	۳۷	مرد	مشارکت‌کننده ۱۳
متأهل	لیسانس	۲۵	زن	مشارکت‌کننده ۱۴
متأهل	فوق دیپلم	۳۲	زن	مشارکت‌کننده ۱۵

داده‌های جدول (۱) جنسیت، سن، تحصیلات، وضعیت تأهل و درآمد مصاحبه‌شوندگان را نشان می‌دهد. در این پژوهش تعداد زنان ۸ نفر و تعداد مردان ۷ نفر است؛ همچنین ۷ نفر متأهل و ۸ نفر مجرد هستند و به لحاظ تحصیلات نیز بیشترین آمار مربوط به افرادی است که دارای مدرک کارشناسی هستند.

در جدول زیر با توجه به اینکه پژوهش از نوع زمینه‌ای هست، مفهومی‌های به‌دست‌آمده از یافته‌های پژوهش و روند کدگذاری نشان داده شده است.

جدول ۲- مرحله کدگذاری باز

ردیف	عبارت	مفاهیم
۱	از زمانی که به دنیا آمده‌ام تا الآن	ارثی بودن تالاسمی
۲	سردردهای مزمن و گیج‌کننده، بدن‌درد، تب، لرزش، حالت تهوع	عوارض تالاسمی
۳	بین من و برادرم و دیگر فرزندان خانواده فرق می‌گذاشتند	تمیزدادن
۴	رابطه‌مون خوب است و همیشه مرا درک می‌کند	حفاظت
۵	رابطه من با خانواده معمولی هستش و هیچ‌وقت به من دلگرمی نداده و همیشه احساس کردم خانواده‌ای ندارم که با من صمیمی باشن و خیلی معمولی با هم رفتار می‌کنیم	بدگمانی
۶	مادرم تنها کسی است که همیشه با من بوده و پشت مرا می‌گیرد و در خیلی جاها مثل فرشته از من نگهداری کرده	کمک‌کردن
۷	بسیار دشوار، از این بیماری واقعاً ناامید از زندگی شده و همیشه خود را یک شخص نامفید و بی‌فایده احساس می‌کنم و هر لحظه مرگ را احساس می‌کنم	ناامیدی
۸	همیشه ناراحتی حرف اول زندگی من بوده و همیشه خجالت می‌کشم که با دوستان صحبت کنم و ایجاد رفاقت و صمیمیت کنم تا اوقات خوب و به‌یادماندنی با آنها داشته باشم	تماس‌نگرفتن با اطرافیان
۹	می‌دانند و رفتار خوبی با من دارند ولی من احساس می‌کنم که از طریق شفقت و دلسوختن به من نگاه می‌کنند	دلسوزی
۱۰	از ستاد و انجمن بیمارهای خاص کمک می‌گیرم	حمایت جامعه
۱۱	هیچ ترسی ندارم	تقبل شرایط
۱۲	سعی می‌کنم خیلی با اطرافیان گرم‌نگیرم و بیشتر شنونده باشم تا وارد جامعه شوم	ارتباط‌نگرفتن

ردیف	عبارت	مفاهیم
۱۳	سعی می‌کنم بر بیماری و مشکلاتم مسلط باشم	تقبل وضعیت
۱۴	دیگران من را به چشم یک انسان کامل نگاه نمی‌کنند	سوءظن
۱۵	اکثر اوقات حرف دکتروم را قبول نمی‌کنم و احساس می‌کنم که به من دروغ می‌گویند تا به زندگی امیدوار شوم	بی‌اعتمادی
۱۶	بیماری که دارم اساس کل بیماریها است	ناامیدی مفرط
۱۷	در دیدگاه دیگران انسان کاملی نیستم	طرد اجتماعی
۱۸	سعی می‌کنم که از اطلاعات دیگر دوستانم استفاده کنم	اطمینان
۱۹	دست کمک را می‌پذیرم و خیلی خوشحال می‌شوم که کسی به من کمک می‌کند	رابطه اجتماعی
۲۰	از جامعه خواهان آن هستم که ما را تقبل کنند و سعی می‌کنند که مسئولین و متصدیان جامعه به کم و کسری ما گوش بدهند و کاری برای ما انجام دهند	درخواست همیاری
۲۱	از بدو تولد و فهمیدن خانواده به حالت مرا در آغوش گرفته و تفهم حال مرا کردند	رسیدگی
۲۲	همیشه در شادیهها و سختیها دوستانم با من بوده و هستند	همدلی
۲۳	این بیماری تا این لحظه مرا بیشتر به خانواده متصل کرده و احساس صمیمیت زیادی بین من و خواهرانم است	درک کردن
۲۴	نتوانستم کار کنم با اینکه رشته من مهندسی عمران هست و آن‌هم به علت اینکه همه تالاسمی را نوعی معضل در کار می‌بینند؛ از این نظر به من و امثالم ظلم بی‌پایان شده	حمایت نکردن جامعه
۲۵	زیاد بیرون از خانه نمی‌آیم	گوشه‌نشینی
۲۶	فراهم کردن اشتغال برای بیماران تالاسمی، عدم تبعیض، امکانات پزشکی در اختیار ما قرار دهند	درخواست حمایت
۲۷	دوستان زیادی ندارم	تماس نداشتن
۲۸	از ارگانی حمایت نمی‌شوم	پشتیبان نداشتن

ردیف	عبارت	مفاهیم
۲۹	نیاز به حمایت دارم و مردم نگاه مثبت به ما داشته باشند	همیاری
۳۰	اصلاً روحیه ام را خراب نمی‌کنم و به زندگی ادامه می‌دهم	اعتماد به نفس
۳۱	برای استخدام مانعی نگذارند	عدم ایجاد انسداد
۳۲	قبلاً نگران بودم اما الآن اصلاً مشکلی استخدام مانعی نگذارند ندارم	نداشتن دغدغه
۳۳	با دوستان و پزشک خودم در مورد بیماری مشورت می‌گیرم	حمایت اطلاعاتی
۳۴	دردهای طاقت فرسایی که با من همراه بود را سالها تحمل کردم و احساس شرم ندارم	عدم شرمساری
۳۵	روش زندگی من بر اساس تنظیم برنامه‌های روزانه است و سر وقت کارهای خود را انجام می‌دهم و به زندگی ادامه می‌دهم	امیدواری
۳۶	خیلی از دوستان می‌دانند بیماری دارم و بسیار خوش برخورد هستند	همدردی
۳۷	سعی می‌کنم همیشه طرف پر لیوان را نگاه کنم و بگویم حتماً جای هیچ نگرانی نیست	خوش بینی
۳۸	همیشه با روی باز کمک دوستان و خانواده را پذیرا بودم و خوشحالم که چنین دوستان و خانواده‌ای دارم	اعتماد

نتایج جدول ۲- بیانگر کدگذاری مفاهیم و مقوله‌های اولیه تحقیق است که به شکل کدگذاری باز مقوله‌بندی شده‌اند. اعتماد، خوش بینی، همدردی، امیدواری، عدم شرمساری، حمایت اطلاعاتی، نداشتن دغدغه، انسداد، گوشه‌نشینی، چگونگی حمایت اجتماعی، طرد اجتماعی، همیاری و همدردی از مهم‌ترین کدهای باز استخراج شده از مصاحبه‌ها و گفتگو با بیماران تالاسمی بود.

جدول ۳- مقوله‌های اصلی و فرعی و مفاهیم استخراج شده

مفاهیم (کدگذاری باز)	مقوله فرعی (کدگذاری محوری)	مقوله اصلی (کدگذاری)
همدلی	حمایت عاطفی	حمایت اجتماعی
همیاری		
درک کردن		
نگهداری کردن	حمایت فیزیکی	
کمک کردن		
خوش بینی	امید فردی	
قبول شرایط		
مانع تحرک	عدم حمایت جامعه	انسداد اجتماعی
سردردهای مزمن و گیج کننده، بدن درد، تب	پیامد بیماری	عوارض تالاسمی
از زمانی که به دنیا آمده‌ام تا الآن	مادرزادی	ارثی بودن تالاسمی
تفاوت قائل شدن بین فرزندان	تبعیض	نامیدی اجتماعی
شرمساری خانواده		
تسلیم شدن	یاس	
شرمساری از بیماری خود		
عدم قبول دیگران (دکتر)	بی اعتمادی	
عدم پذیرش توسط خانواده و دیگران	بدبینی	
نامیدی مفرط		
دوری از اجتماع و دوستان	عدم ارتباط	انزوا
عدم برقراری رابطه		
نداشتن دوست	ماندن در خانه	
گوشه نشینی		

مفاهیم (کدگذاری باز)	مقوله فرعی (کدگذاری محوری)	مقوله اصلی (کدگذاری)
اعتماد به نفس	اعتماد روان شناختی	اعتماد
اطمینان	اعتماد اجتماعی	
درخواست پشتیبانی		
حمایت جامعه		

نتایج جدول ۳- کدگذاری باز، کدگذاری محوری و کدگذاری گزینشی را نشان می دهد. از مهم ترین کدهای محوری پاسخگویان عدم حمایت جامعه و تبعیض و از مهم ترین کدهای گزینشی و نهایی، انسداد، انزوا و ناامیدی اجتماعی است.

جدول ۳- تحلیل مقوله های اصلی و فرعی

مقالها	تعریف	مقوله
از ستاد و انجمن بیمارهای خاص کمک می گیرم.	احساس آرامش و امنیتی که از طرف دیگران به ما القا شده و برای ما این معنا را دارد که جامعه، ما را بخشی از خود دانسته و برای ما ارزش قائل است.	حمایت اجتماعی
همیشه در شادبها و سختیها دوستانم با من بوده و هستند	با ارزش قلمداد کردن احساسات طرف مقابل و احترام گذاشتن به عواطفش	حمایت عاطفی
مادرم تنها کسی است که همیشه با من بوده و پشت مرا می گیرد و در خیلی جاها مثل فرشته از من نگهداری کرده	اقداماتی همچون کمک به حل مشکلات مالی دیگران، پرستاری کردن از بیمار، نگهداری از کودک دیگری، در اختیار گذاشتن خودرو شخصی در صورت نیاز، تأمین مایحتاج ضروری برای نیازمندان و ... در زمره حمایت ابزاری و فیزیکی قرار می گیرند.	حمایت فیزیکی

مقاله	تعریف	مثالها
امیدواری	توانایی برای قدم گذاشتن در مسیرهایی به سمت مقصدی مشخص است و به فرد انگیزه لازم برای گام برداشتن در آن مسیرها را می‌دهد	روش زندگی من بر اساس تنظیم برنامه‌های روزانه است و سر وقت کارهای خود را انجام می‌دهم و به زندگی ادامه می‌دهم
امید فردی	خوش‌بین بودن نسبت به آینده خود	سعی می‌کنم همیشه طرف پر لیوان را نگاه کنم و بگویم حتماً جای هیچ نگرانی نیست
انسداد اجتماعی	مسدود بودن راه ارتقاء و تحرک اجتماعی	نتوانستم کار کنم با اینکه رشته من مهندسی عمران هست و آن‌هم به علت اینکه همه تالاسمی را نوعی معضل در کار می‌بینند از این نظر به من و امثالم ظلم بی‌پایان شده
عوارض تالاسمی	یک پدیده عینی و قابل اندازه‌گیری است و توسط پزشک یا تیم درمانی و پس از انجام معاینه و آزمایشهای پزشکی روی بیمار مشخص می‌شوند	سرردهای مزمن و گیج‌کننده، بدن درد، تب، لرزش، حالت تهوع
ارثی بودن تالاسمی	انتقال بیماری از والدین به فرزندان	از زمانی که به دنیا آمده‌ام تا الآن
ناامیدی اجتماعی	غم و ناراحتی، احساس از دست دادن و شکافی دردناک یا آزاردهنده میان انتظارات ما و واقعیت	از ارگانی حمایت نمی‌شوم
بدبینی	نگرش منفی نسبت به دیگران	بیماری‌ای که دارم اساس کل بیماریها است
یاس	احساس تردید نسبت به ارزشمندی خود، آینده و جهان	بسیار دشوار از این بیماری واقعاً ناامید از زندگی شده و همیشه خود را یک شخص نامفید و بی‌فایده احساس می‌کنم و هر لحظه مرگ را احساس می‌کنم.

مقاله	تعریف	مثالها
بی‌اعتمادی	از دست دادن اطمینان خود به دیگران و اطرافیان	اکثر اوقات حرف دکترم را قبول نمی‌کنم و احساس می‌کنم که به من دروغ می‌گوید تا به زندگی امیدوار شوم
تبعیض	موقعیتی است که افراد در برابر نقشها و موقعیتهای برابر از مزایای اجتماعی نابرابر برخوردار می‌شوند و برخی بر دیگران و بدون برتری داشتن، برتری داده می‌شوند	بین من و برادرم و دیگر فرزندان خانواده فرق می‌گذاشتند
انزوا اجتماعی	عدم ارتباط کامل یا تقریباً کامل بین یک فرد و جامعه	به‌ندرت با کسی دوست می‌شوم
عدم ارتباط	یعنی عدم هر نوع تعامل دوسویه	سعی می‌کنم خیلی با اطرافیان گرم نگیرم و بیشتر شنونده باشم تا وارد جامعه شوم
گوشه‌نشینی	گرایش به درون و خلوت خود	زیاد بیرون از خانه نمی‌آیم
اعتماد	اطمینان و وثوق کردن	همیشه باروی باز کمک دوستان و خانواده را پذیرا بودم و خوشحالم که چنین دوستان و خانواده‌ای دارم
اعتماد روان‌شناختی	باورداشتن به خود و تواناییهایمان فارغ از هر قضاوتی	سعی می‌کنم بر بیماری و مشکلاتم مسلط باشم
اعتماد اجتماعی	حسن ظن فرد نسبت به سایر اعضای جامعه	سعی می‌کنم که از اطلاعات دیگر دوستانم استفاده کنم

نتایج کدگذاریهایی نهایی بیانگر این است که ناامیدی روانی و اجتماعی، بی‌اعتمادی روان‌شناختی و اجتماعی، گوشه‌نشینی و انزوا، انسداد اجتماعی و عدم ارتباط اجتماعی و اختلال روانی و اجتماعی در تعاملات اجتماعی چگونگی حمایت‌های عاطفی، روانی و

اجتماعی از مهم‌ترین کدهای گزینشی و نهایی استخراج شده از مصاحبه با بیماران تالاسمی هستند که زیست تجربی و جهان اجتماعی آنها را شکل می‌دهند.

شکل ۴-۱- مدل پژوهش



مدل پژوهش نشان‌دهنده جریان فرایندها و فعالیت‌هایی است که در بستر مطالعه اتفاق افتاده است. طراحی مدل پژوهش یکی از مهم‌ترین استراتژیهای روش تحقیق کیفی است. در کدگذاری باز، تحلیل‌گر به پدیدآوردن مقوله‌ها و ویژگیهای آنها می‌پردازد و سپس می‌کوشد تا مشخص کند که چگونه مقوله‌ها در طول ابعاد تعیین‌شده تغییر می‌کنند. در کدگذاری محوری، مقوله‌ها به‌طور نظام‌مند بهبودیافته و با زیرمقوله‌ها پیوند داده می‌شوند. در مرحله سوم از کدگذاری، کدگذاری گزینشی و ارائه مدل پژوهش است. در این مدل زمینه‌ها و بسترهای روانی و اجتماعی، دلایل اجتماعی و روانی درک‌شده و نهایتاً تجربه‌زیسته روانی و اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی در مواجهه با خانواده و جامعه مقوله‌بندی و قابل مشاهده است.

بحث

هدف کلی این پژوهش واکاوی تجربه‌زیسته بیماران تالاسمی با اتکا به روش داده‌بنیاد است. جامعه آماری بیماران تالاسمی در رده ۲۰ تا ۵۰ شهرستان خرمشهر بودند که با استفاده از روش نمونه‌گیری غیرتصادفی و به روش هدفمند ۱۵ نفر با معیار اشباع نظری به‌عنوان نمونه آماری انتخاب شدند. داده‌های حاصل از مصاحبه با بیماران تالاسمی به اتکا به روش داده‌بنیاد کدگذاری و تحلیل شدند که طبق مدل نظری مستخرج از داده‌ها و مفاهیم پژوهش در سه مقوله اصلی (اجتماعی، روان‌شناختی و زیستی) کدگذاری و مقوله‌بندی شده‌اند. نتایج پژوهش نشان داد که مقولات اجتماعی و روان‌شناختی از مقوله‌های مؤثر در تجربه‌زیسته بیماران مبتلا به تالاسمی در مواجهه با خانواده و جامعه هستند. از بین عوامل روانی و اجتماعی تأثیر سه مورد (حمایت اجتماعی، انسداد اجتماعی و ناامیدی روانی و اجتماعی) که یک عامل آن مثبت و دو عامل دیگر منفی هستند، از همه بیشتر است. همچنین مهم‌ترین عوامل روان‌شناختی که بر بیماران تالاسمی در مواجهه با جامعه مؤثر تشخیص داده

شده‌اند، عبارتند از: امیدواری، اعتماد و انزوا.

پاسخ، بیماران تالاسمی بیانگر این است که در بعضی موارد خانواده، دوستان و اطرافیان و جامعه با آنها برخورد مناسبی داشتند و از آنها حمایت عاطفی و فیزیکی مانند همدلی، همیاری و نگهداری شده است اما تعدادی از مصاحبه‌شوندگان بیان داشته‌اند که جامعه از آنها حمایت خاصی نکرده است، نمونه‌ای از اظهارات بیماران این بوده است که جامعه بیمار بودن آنها را یک معضل می‌داند و آنها توانایی انجام یا برعهده گرفتن جایگاهی در جامعه را ندارند و دیگر اینکه بیان داشته‌اند که برای مداوا و درمان ارگانی از آنها حمایت نکرده و از طرف جامعه حمایت مورد انتظار را ندیده‌اند. همچنین نتایج نشان می‌دهد بعضی از بیماران دچار ناامیدی اجتماعی شده‌اند، نسبت به دیگران بدبین، بی‌اعتماد و یا تصور می‌کنند خانواده و جامعه بین آنها و دیگر افراد تبعیض قائل هستند که حتی در طی مصاحبه با بعضی از بیماران در بیمارستان مشاهده شد که به اعضای خانواده و پزشک اعتمادی ندارند.

نتایج پژوهش با تحقیقات اولیو و همکاران (۲۰۱۳)، گیلبرت و همکاران (۲۰۰۸)، یزدانی‌فکر (۱۳۹۸) و اختیاری امیری (۱۳۸۵) سازگار و همسو و با تحقیق غنی‌زاده و همکاران (۲۰۰۶) ناهم‌سو است.

مهم‌ترین عوامل روان‌شناختی که بر بیماران تالاسمی در مواجهه با جامعه مؤثر تشخیص داده شده‌اند عبارتند از: امیدواری، اعتماد و انزوا. در طی مصاحبه، مصاحبه‌شوندگان اظهار داشته‌اند که به‌خوبی با بیماری کنار آمده و با آن خو گرفته‌اند و مثل همه انسانها زندگی عادی خود را دارند، همچنین بیان کردند که امیدوار هستند با کمک و حمایت خانواده و جامعه در آینده می‌توانند بهبود پیدا کرده و به زندگی عادی خودشان برگردند. از سویی دیگر تعدادی از بیماران نسبت به بهبودی وضعیت خود دچار ناامیدی شده و با خانواده و اطرافیان قطع رابطه کرده و دچار گوشه‌نشینی و انزوا شده‌اند. عوامل زیستی مشخص شده در این مصاحبه اثری بودن این بیماری و عوارض بیماری تالاسمی است. تمام مصاحبه‌شوندگان

عنوان کرده‌اند که از زمان تولد دچار این بیماری شده‌اند و تعدادی از بیماران اظهار داشتند که عوارضی مانند سردرد، سرگیجه، تب، خستگی، ضعف و کاهش رشد دارند. نتایج به‌دست‌آمده از یافته‌های مبتنی بر تجربه‌زیسته بیماران تالاسمی نشان می‌دهد که بیشترین تأثیر مقوله اجتماعی به‌صورت حمایت عاطفی و حمایت فیزیکی در اظهارات مصاحبه‌شوندگان به‌صورت کمک‌کردن افراد خانواده و اطرافیان یا حمایت ارگانهای خاص بیان شد. حمایت اجتماعی یعنی «احساس آرامش و امنیتی که از طرف دیگران به ما القا می‌شود».

مقوله دیگر حاصل از کدگذاری و تحلیل داده‌ها، امیدواری است. بیماران در اظهارات خود عنوان کردند که نسبت به آینده خوش‌بین هستند و امید دارند که بهبود پیدا کنند به همین دلیل سعی می‌کنند با بیماری کنار بیایند و به‌صورت یک انسان عادی به زندگی خودشان ادامه دهند. امیدواری یعنی «توانایی برای قدم‌گذاشتن در مسیرهایی به سمت مقصدی مشخص که به فرد انگیزه لازم برای گام‌برداشتن در آن مسیرها را می‌دهد».

مقوله دیگر حاصل از کدگذاری، انسداد اجتماعی است. بیماران تالاسمی عنوان کردند که در مواردی جامعه بیماری آنها را یک معضل می‌داند و یک سری موانع سد راه اشتغال و حضور در جامعه به وجود می‌آید. انسداد اجتماعی یعنی «مسدودبودن راه ارتقاء و تحرک اجتماعی». یکی از پاسخها که معنای انسداد اجتماعی را می‌رساند به این صورت است: «نتوانستم کار کنم با اینکه رشته من مهندسی عمران است و آن‌هم به علت اینکه همه تالاسمی را نوعی معضل در کار می‌بینند از این نظر به من و امثالم ظلم بی‌پایان شده».

مقوله دیگر ناامیدی روانی و اجتماعی است. مصاحبه‌شوندگان در بیانات خود عنوان کرده‌اند که خانواده در مورد آنها تبعیض قائل هستند و دچار یأس و یا نسبت به دیگران بی‌اعتماد و بدبین هستند. ناامیدی اجتماعی یعنی «غم و ناراحتی، احساس از دست دادن و شکافی دردناک یا آزاردهنده میان انتظارات ما و واقعیت».

مقوله دیگر منتج از کدگذاری متن مصاحبه‌ها، انزوای اجتماعی است، بعضی از بیماران اظهار کردند که دچار انزوا و گوشه‌نشینی شدند و ارتباط خود با دوستان، اطرافیان و جامعه را قطع کردند. انزوای اجتماعی یعنی «عدم ارتباط کامل یا تقریباً کامل بین یک فرد و جامعه». همان‌طور که در گفتگوهای بیماران تالاسمی ملاحظه شد، بیمار بودن تنها بخشی از مشکل این افراد است و شاید تلخ‌تر از این مشکل نادیده گرفته شدن توسط افراد خانواده و جامعه با تبعیض قائل شدن و ایجاد مانع برای حضور آنها در جامعه است. بیماران تالاسمی یکی از گروه‌های خاص هر جامعه‌ای هستند که به دلیل وضعیت خاص اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی و تأثیرپذیری و تأثیرگذاری آنها بر جامعه، نیازمند مطالعات علمی و به‌خصوص مطالعات روان‌شناختی و جامعه‌شناختی عمیق و همه‌جانبه هستند.

نتایج نهایی نشان‌دهنده این است که درک بیماران تالاسمی نشئت گرفته از بیماری و نحوه مواجهه و تعامل با خانواده، جامعه و ارگانهای نهادی است که در واقع زیست اجتماعی آنها را شکل می‌دهد. در واقع اعتماد روان‌شناختی و اجتماعی، گوشه‌نشینی و انزوا، انسداد اجتماعی و عدم ارتباط اجتماعی و چگونگی حمایت‌های عاطفی، روانی و اجتماعی از مهم‌ترین کدهای گزینشی و نهایی استخراج شده از مصاحبه با بیماران تالاسمی هستند که زیست تجربی و جهان اجتماعی آنها را شکل می‌دهند.

چگونگی آگاهی جامعه و سیاست‌گذاران از شرایط و زیست اجتماعی بیماران تالاسمی و نحوه مواجهه و تعامل با این قشر از جامعه بسیار حائز اهمیت و تعیین‌کننده است و در کیفیت بخشیدن زیست تجربی و ارتقاء زیست اجتماعی و پیوند روانی و اجتماعی آنها با جامعه بسیار اثرگذار است؛ از این رو سیاست‌گذاری‌های رفاهی و اجتماعی با محوریت و دال مرکزی بیماران تالاسمی و کیفیت بخشی زیست تجربی و ارتقاء زیست اجتماعی آنها بسیار ضروری و رهگشا خواهد بود. همچنین برنامه‌ریزی به‌منظور ارتقای سطح بهداشت روانی و اجتماعی خانواده‌های بیماران تالاسمی جوان و ارائه مشاوره‌های لازم در مورد ازدواج،

کاربایی و کمک‌گرفتن از مراکز مددکاری اجتماعی می‌تواند در بهبود عملکرد اجتماعی و به‌طورکلی کیفیت زندگی آنها مؤثر باشد.

ملاحظات اخلاقی

مشارکت نویسندگان

همه نویسندگان در طراحی، اجرا و نگارش تمام بخش‌های تحقیق مشارکت داشتند.

منابع مالی

برای تهیه این مقاله هیچ‌گونه حمایت مالی مستقیم از هیچ نهاد یا سازمانی دریافت نشده است.

تضاد منافع

این مقاله با سایر آثار منتشرشده نویسندگان همپوشانی ندارد.

پیروی از اخلاق تحقیق

در این مقاله همه حقوق مربوط به اخلاق تحقیق رعایت شده است.

- Adam, Philip and Hertzlik, Claudine, (2005), *Sociology of Disease and Medicine*, translated by Laurence Dunya Katabi, Tehran, Nei Publishing House.
- Abolghasemi, Hassan and Peyman Eshghi (1983). *Thalassemia comprehensive book*, Baqiyatullah University of Medical Sciences, Tehran. (In Persian)
- Strauss, Anselm and Corbin A., Juliet,(2013), *Principles and Method of Qualitative search Basic Theory - Procedures and Methods*, translated by Bayuk Mohammadi, Tehran: earch Institute of Humanities and Cultural Studies.
- Ahmadnia, Shirin (2017), *Research in Medical Sociology*, Center for Specialized and Community-Oriented Education of the Iranian Sociological Association. (In Persian)
- Stones, Rob, (1988), *The Great Thinkers of Sociology*, translated by Mehrdad Mir Damadi, Tehran: Nash Karzan.
- Bahadri, Ali (2016). *Qualitative data research of the Foundation, "Coding" and its ance, stages and method of implementation in the internship of Farhangian University*, New strategies of Teacher Education Quarterly, 4th year, No. 5, pp. 69-88. (In Persian)
- Pour Abuli, Betul; Abedi, Haider Ali; Abbaszadeh, Abbas; Kazemi, Majid. (1993). *The silent cry: the experience of care suffering of parents of children with thalassemia*, *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 31(31): 281-291.
- Ritzer, George, (1974), *Sociological theory in the contemporary era*, Mohsen Talasi, Tehran, Elmi.
- Rosenberg, Riben; Henrik, Wolf; Stig, Ander. (1990). *An introduction to the philosophy of medicine*, translation: Homayun Moslehi, Tehran: New Design Publishing.
- Tayyibi Abolhasani, Seyyed Amir Hossein (2018). *An introduction to research methods: standard procedures for qualitative data analysis*, *Science and Technology Policy arterly*, Volume 9, Number 2. (In Persian)
- Koen, Bruce (1972). *Basics of Sociology*, translation (Ghulam Abbas Tosali, Reza Fazel), Tehran: Smet.
- Giddens, Anthony (2004). *Core issues in social theory* (translated by Mohammad Rezaei), Tehran: Soad Publishing.