

Application of Quranic Teachings in Analyzing Adaptive Behaviors of Parents with Children with Thalassemia

Haydeh Heidari^{1*}

¹ Faculty of Nursing and Midwifery, Modeling in Health Research Center, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

Abstract

Background and Aim: The care team's awareness of the adaptive behavior of parents having a child with thalassemia and the teaching of teachings related to strengthening parents' religious beliefs and beliefs helps them adapt to stress and crisis. Therefore, this study aims to analyze the religious behavior of parents of a child with thalassemia along with the interpretation of related Quranic teachings.

Methods: This study was done in two steps with two methods. Content analysis was used to analyze the adaptive behaviors of parents having a child with thalassemia, and a library method was used by reviewing authentic religious sources and the Holy Quran to apply relevant Quranic teachings.

Results: After analysis of the data, three categories were obtained. The category of searching for hope and trust in God was according to the interpretation of Surah al-Kahf verse 23 and Surah Ghafir verse 44, the seeking information category was according to the interpretation of Surah an-Nahl verse 43 and Surah al-Anbiya verse 7, and the category of spirituality and compromise with child illness was according to the interpretation of Surah Ar-Ra'd verse 28.

Conclusion: The results of this research provide new insight to the treatment team and help them to identify spiritual resources such as hope and trust in God, search for information and spirituality, and compromise with the disease. Also, teaching Quranic teachings to parents plays an important role in the adaptation of parents of a child with thalassemia.

Keywords: Stress, Adaptation, Quranic Teachings, Adaptive Behaviors, Thalassemia.

*Corresponding author: Haydeh Heidari, Email: haydehheidari@gmail.com

کاربرد آموزه های قرآنی در تحلیل رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی

هایده حیدری^{*۱}

^۱ دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مدل سازی در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران

چکیده

زمینه و هدف: آگاهی تیم مراقبتی از رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی و آموزش آموزه های مرتبط با تقویت باورها و اعتقادات دینی والدین در سازش آنان با استرس و بحران کمک می کند. بنابراین هدف این مطالعه تحلیل رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی همراه با تفسیر آموزه های قرآنی مرتبط است.

روش ها: این مطالعه در دو مرحله و با دو روش انجام شد. روش مورد استفاده در این تحقیق تحلیل محتوا برای تحلیل رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی بود و جهت کاربرد آموزه های قرآنی مرتبط، از روش کتابخانه ای با مرور منابع معتبر دینی و قرآن کریم استفاده شد.

یافته ها: پس از تجزیه و تحلیل داده ها سه طبقه به دست آمد. طبقه جستجوی امید و توکل بر خدا مطابق با سوره کهف آیه ۲۳ "وَلَا تَقُولَنَّ لِشَيْءٍ إِنِّي فَاعِلٌ ذَلِكَ غَدًا"، و سوره غافر آیه ۴۴ "فَسَتَدْكُرُونَ مَا أَقُولُ لَكُمْ وَأَفَوضُ أَمْرِي إِلَى اللَّهِ إِنَّ اللَّهَ بَصِيرٌ بِالْعِبَادِ"، طبقه جستجوی اطلاعات مطابق با سوره نحل آیه ۴۳ و سوره انبیاء آیه ۷ "وَمَا أَرْسَلْنَا مِنْ قَبْلِكَ إِلَّا رَجَالًا نُوحِي إِلَيْهِمْ فَاسْتَلُوا أَهْلَ الذِّكْرِ إِنْ كُنْتُمْ لَا تَعْلَمُونَ" و طبقه معنویت و سازش با بیماری کودک مطابق با تفسیر سوره رعد آیه ۲۸ "الَّذِينَ آمَنُوا وَ تَطْمَئِنُّ قُلُوبُهُمْ بِذِكْرِ اللَّهِ أَلَا بِذِكْرِ اللَّهِ تَطْمَئِنُّ الْقُلُوبُ" مشخص شد.

نتیجه گیری: نتایج حاصل از این پژوهش بینش جدیدی به تیم درمانی ارائه می کند و به آنان کمک می کند تا منابع معنوی چون امید و توکل بر خدا، جستجوی اطلاعات و معنویت و سازش با بیماری را شناسایی کنند. همچنین آموزش آموزه های قرآنی به والدین نقش مهمی در سازش والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی دارد.

کلیدواژه ها: استرس، سازگاری، آموزه های قرآنی، رفتارهای تطابقی، تالاسمی.

*نویسنده مسئول: هایده حیدری. پست الکترونیک: haydehheidari@gmail.com

دریافت مقاله: ۱۴۰۲/۰۲/۲۱ پذیرش مقاله: ۱۴۰۲/۰۳/۱۱

مقدمه

تالاسمی ماژور شایع‌ترین بیماری ارثی در دنیا و ایران است. ماهیت مزمن این بیماری همراه با علائم و تظاهرات بالینی و عوارض ناشی از بیماری و درمان آن، فرد را با مشکلات متعدد جسمانی، روانی و اجتماعی روبرو می‌سازد (۱). خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی اثرات نامطلوبی بر سلامت عمومی و روانی خانواده‌های این بیماران دارد (۲)، به طوری که پزشکان و تیم مراقبتی را با مشکلات روحی، روانی و اجتماعی متعددی مواجه ساخته است (۳).

کودکان مبتلا در کلیه مراحل تکاملی در تمام جنبه‌های جسمی، اجتماعی، فرهنگی و معنوی رنج می‌برند (۴). بیماران مبتلا به تالاسمی سلامت روانی و کیفیت زندگی مطلوب ندارند (۵). در ایران نیز تالاسمی به علت آمار بالای ابتلا و اختلالات جسمانی متعددی که همراه آن است به عنوان یکی از بزرگترین اختلالات جسمی شناخته می‌شود (۶).

این بیماری به دلیل ماهیت مزمن خود و عواملی مانند طولانی شدن دوره درمان، بستری شدن‌های مکرر، افزایش هزینه‌های پزشکی، بروز مشکلات اجتماعی برای کودکان نظیر تغییر در ظاهر و تصویر ذهنی بیمار سبب مشکلات اجتماعی و افزایش استرس و فشارهای روانی بر خانواده می‌گردد (۷). در چنین شرایط بحرانی یاد خدا آرامش‌دهنده والدین خواهد بود همچنان که در قرآن ذکر شده است *أَلَا بِذِكْرِ اللَّهِ تَطْمَئِنُّ الْقُلُوبُ* (۸).

در طی ۲۵ سال گذشته تاکید زیادی بر روی مراقبت‌های معنوی شده است. نیازهای معنوی یک جزء ضروری مراقبت کل‌نگر هستند (۹). مذهب در رابطه با یک قدرت برتر یا خداست، و یک ماهیت سازمان یافته دارد، و رسوم و آداب خاصی را شامل می‌شود (۱۰). معنویت شامل ارتباط با خود، دیگران، طبیعت و خداست. معنویت در همه ابعاد زندگی نفوذ می‌کند و یک قسمتی از کل شخص می‌شود. معنویت یک اصطلاح وسیعی است که می‌تواند مذهب را هم شامل شود (۱۱). توجه به باورهای مذهبی یک رویکرد جدید نیست بلکه امری است که سالیان دراز توجه دانشمندان مختلف را چه در جهت تجزیه و تحلیل دلایل روی آوری به مذهب و چه در جهت نحوه تاثیر آن بر رفتار به خود جلب کرده است (۱۲). دعا یکی از راه‌های مهم ارتباط انسان و معنویت است. دعا به معنی یاری جستن از قدرت بی‌نهایت خداوند است که سبب احساس آرامش می‌شود. عبادت و ستایش خداوند یک نیاز درونی و روانی انسان‌ها است که برای رهایی از ناامیدی افراد به آن متوسل می‌شوند (۱۳). قرآن اثرات شفا‌دهندگی اخلاقی، روحی، روانی و جسمانی دارد (۱۴). انسان مورد نظر اسلام، فردی است که علاوه بر شاخص‌های اعتقادی، معنوی و اخلاقی از نظر روانی و جسمی نیز سالم باشد (۱۵-۱۸).

نقش پزشکان و افراد دیگری که در درمان دخالت دارند کمک کردن به بیماران و خانواده‌های آنان در مقابله با مشکلات موجود

در حین درمان است (۱۹). آموزش به بیمار باید با مشارکت خانواده و با توجه به نیازهای بهداشتی و با در نظر گرفتن فرهنگ و اعتقادات آنان صورت گیرد (۲۰). مجموعه آموزه‌های قرآنی به پرستاران جهت برخورد آموزنده با بیماران و تقویت کردن باورهای مذهبی ایشان کمک می‌کند. این آموزه‌ها ابتدا توسط سیستم عصبی تجزیه و تحلیل می‌گردند و به سیستم ایمنی و غدد توسط مغز دستور نیرو بخشی و افزایش توانایی صادر می‌شود که در برابر فشار روانی یا بیماری مقاومت نشان دهند (۲۱).

با توجه به این که خانواده‌های دارای کودک مبتلا به تالاسمی استرس زیادی را تجربه می‌کنند و نظر به این که حمایت از والدین یکی از نقش‌های پرستاران است، با این حال هیچ مطالعه‌ای در ایران به بررسی عمیق تبیین رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی از دیدگاه کل‌نگری به صورت پدیده‌ای مذهبی، فرهنگی و سلامتی نگاه نکرده است. از آنجا که آگاهی تیم مراقبتی از رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی و آموزش آموزه‌های مرتبط با تقویت باورها و اعتقادات دینی والدین در سازش آنان با استرس و بحران کمک می‌کند، این مطالعه با هدف کاربرد آموزه‌های قرآنی در تحلیل رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی انجام شد.

روش

این مطالعه در دو مرحله و با دو روش انجام شد. روش مورد استفاده در این تحقیق تحلیل محتوا برای تحلیل رفتارهای تطابقی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی بود (۲۲) و جهت تحلیل آموزه‌های قرآنی مرتبط روش کتابخانه‌ای استفاده شد. از آنجا که اعتقادات مذهبی والدین مبتنی بر سابقه فرهنگی والدین است همگی مشارکت‌کنندگان مسلمان و ایرانی بودند. تعداد ۱۰ نفر شامل پنج مادر، یک مادر بزرگ، دو پدر، و دو پرستار در مطالعه شرکت نمودند. روش انتخاب مشارکت‌کنندگان در مطالعات کیفی، مبتنی بر هدف است. در این مطالعه نیز پژوهشگر تا رسیدن به اشباع داده‌ها به انتخاب مشارکت‌کنندگان ادامه داد و این تا زمانی است که ادامه مصاحبه هیچ داده جدیدی را به داده‌های قبلی اضافه نکرد. معیارهای ورود برای مشارکت‌کنندگان شامل والدین کودکان مبتلا به تالاسمی بود که با تشخیص قطعی تالاسمی باشند و تمایل به شرکت در پژوهش داشتند. معیارهای خروج شامل والدینی که دارای بیماری‌های خاصی از قبیل افسردگی، بیماری‌های مزمن و غیره بودند که به واسطه بیماری تحت درمان پزشکی بوده و آن بیماری باعث ایجاد نیازهای خاصی گردد و خود این موضوع را به صراحت بیان نمایند و همچنین عدم تمایل به همکاری در هر مرحله از پژوهش بود.

در این مطالعه روش اصلی جمع‌آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق، نیمه ساختار یافته، رو در رو و انفرادی است. ابتدا برای آشنایی محقق با مسائل احتمالی و پیش‌بینی نشده و شکل‌گیری

با تجزیه و تحلیل داده‌ها سه طبقه شامل جستجوی امید و توکل بر خدا، جستجوی اطلاعات، معنویت و سازش با بیماری به دست آمد که در ادامه شرح داده خواهد شد.

جستجوی امید و توکل بر خدا

این طبقه شامل دو زیر طبقه جستجوی امید و توکل بر خدا بود.

عموم والدین با تولد فرزند مبتلا به تالاسمی به دنبال جستجوی امید بودند و اگر توان پیوند نداشتند به خدا توکل می‌کردند. توکل به خدا سبب آرامش آنان می‌شد. در این باره مادری چنین گفت: " ... بچه‌ام داروی خوراکی می‌خوره، خوب خیلی سخت بود وقتی متوجه شدیم تالاسمی داره خدا را شکر قرص می‌دیم و بهش ساخته اگه خدا بخواد کارهای پیوندش انجام شه اگه نشد باید با همه چیز بسازیم ببینیم خدا چی می‌خواد ...".

مادر دیگری بیان کرد که:

" ... من برا بچه‌ام خیلی پول خرج کردم توکلم به خداست که مشکل بدتری براش پیش نیاد، همه‌اش لطف خداست و دعا است که تا حالا تونستم به بچه‌ام کمک کنم ...".

جستجوی اطلاعات

این طبقه شامل دو زیر طبقه جستجوی اطلاعات از والدین و جستجوی اطلاعات از پزشک و پرستار بود. عموم والدین بیان کردند که در جستجوی اطلاعات درباره بیماری و درمان از والدین دیگر و پزشک یا پرستار بودند و اکثراً اظهار کردند که با دریافت اطلاعات احساس آرامش می‌کردند در این خصوص مادری چنین گفت: " ... من همه‌اش دنبال درمانش بودم از همه می‌پرسیدم، از پدر و مادری دیگه سؤال می‌کردم که آیا درمان جدیدی اومده برا بچه شون اونا چه کار کردن ...".

پدری چنین گفت:

" من اکثراً تو بخش اگه پزشک وقت داشت سعی می‌کردم درباره بیماری بچه‌ام اطلاعات بگیرم اما پرستار بیشتر وقت داشت و ما اکثر اطلاعاتمون درباره بیماری تالاسمی از اون یاد گرفتیم صحبت با آن‌ها ما را آرام می‌کرد".

معنویت و سازش با بیماری کودک

این طبقه شامل دو زیر طبقه تلاش و امید برای درمان جدید و توسل به معنویت بود.

بیشتر والدین به دنبال جستجوی درمان جدید برای تالاسمی بودند. عموم والدین بیان نمودند که دعا و ارتباط با خدا در مسیر مشکلات به آنان کمک کننده بود. و همین امید به خدا تلاش آنان برای درمان را بیشتر می‌کرد.

پرستاری در این خصوص چنین گفت:

" ... اکثراً والدین از پزشک و پرستار مرتب می‌پرسن که درمان جدیدی برای تالاسمی اومده یا نه. خیلی‌هاشون امیدوارن که بچه شون را پیوند مغز استخوان کنن. این امید باعث تلاششون می‌شه و ایمان قوی باعث می‌شه راحت‌تر سازگاری پیدا کنن".

ترکیب سؤالات، چند مصاحبه اولیه انجام شد. در مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته، سؤالات ثابت و از پیش تعیین شده‌ای نداریم و سؤالات براساس روند مصاحبه شکل می‌گیرد. در مصاحبه برخی از سؤالات زیر مطرح شد: لطفاً از وقتی کودکتان مبتلا به تالاسمی شد صحبت کنید؟ پس از تشخیص تالاسمی چگونه با بیماری فرزندتان سازگاری پیدا کردید؟ دعا چگونه در سازگاری با بیماری فرزندتان به شما کمک کرد؟ و با طرح سؤالات کاوشی نظیر (آیا مطلب دیگری را لازم می‌بینید که مطرح نمائید؟ می‌توانید در این زمینه بیشتر توضیح بدهید؟ و ...) مصاحبه ادامه پیدا کرد. میانگین مدت مصاحبه ۳۰ دقیقه بود. لازم به ذکر است که مکان مصاحبه، محیطی آرام و با توجه به راحتی مشارکت‌کنندگان در اتاق پرسنل انتخاب شد.

در این مطالعه مصاحبه از والدین علاقمند به شرکت در مطالعه پس از کسب رضایت نامه آگاهانه انجام شد. تمام عبارات و بیانات مشارکت‌کنندگان به‌طور کامل ضبط و سپس کلمه به کلمه نسخه نویسی شد و تجزیه و تحلیل محتوا بر روی آن صورت گرفت و کدگذاری شدند. در مطالعه حاضر پس از آن که پژوهش‌گر چندین مرتبه به نوارها گوش کرد، در داده‌ها غرقه شد تا دید کلی نسبت به مصاحبه‌ها پیدا کند. تمام مصاحبه‌ها کلمه به کلمه نسخه‌برداری شد تا کلماتی از متن که دربرگیرنده مفاهیم کلیدی است برجسته شود و به این ترتیب کدها استخراج گردید. پس از استخراج مفاهیم و کدها از جملات و پاراگراف‌های مهم آن‌ها براساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها در طبقات گروه‌بندی شدند و در نهایت طبقات بر اساس ارتباط بین آن‌ها ادغام شدند و به تعداد کمتری طبقه‌های اصلی تقلیل یافتند (۲۲). جهت افزایش روایی داده‌ها نیز این تدابیر اتخاذ گردید: خواندن مکرر مصاحبه‌ها و غرق شدن در داده‌ها، بهره‌گیری از نظرات و پیشنهادهای تکمیلی همکاران در جهت تایید و اصلاح صحت کدها و طبقات استخراج شده، برگرداندن تعدادی از مصاحبه‌ها پس از کدگذاری به مشارکت‌کنندگان به منظور بررسی میزان اتفاق نظر در مورد کدها میان محقق و مشارکت‌کنندگان. به‌علاوه پژوهشگر پس از اتمام مصاحبه، کدهای مفهومی را به منظور موثق نمودن داده‌ها با شرکت‌کنندگان مرور کرد. در پژوهش حاضر محرمانه بودن اطلاعات مشارکت‌کنندگان و ملاحظات اخلاقی رعایت شد. در مرحله دوم به منظور کاربرد آموزه‌های قرآنی مرتبط، از روش کتابخانه‌ایی با مرور منابع معتبر دینی و قرآن کریم استفاده شد.

نتایج

تعداد ۱۰ نفر شامل پنج مادر، یک مادر بزرگ، دو پدر، و دو پرستار در مطالعه شرکت نمودند. میانگین سن مادران، پدران، مادر بزرگ و پرستاران به ترتیب ۳۳، ۴۴، ۵۰ و ۴۵ سال بود. میانگین سابقه کار پرستاران ۲۰ سال بود که به طور میانگین ۴ سال سابقه کار در بخش تالاسمی داشتند.

پدر دیگری گفت:

"من برای درمان‌های جدید خیلی تلاش کردم خیلی سخت بود اولش سخت‌تر بود اما خدا کمک کرد تونستیم این سختی‌ها را تحمل کنیم باز هم امیدم به خداست ..."

مادر دیگری بیان کرد که:

"اولش خیلی گریه کردم اما خواست خدا بوده ما هم رضاییم به رضای او مطمئنم که خدا ما را تنها نمی‌ذاره همش دعا می‌کنم و قرآن می‌خوانم حالم بهتر میشه ..."

مادر دیگری اظهار کرد که:

"اول ناشکری کردم اما بعد ارتباطم با خدا بیشتر شد با خدا راز و نیاز می‌کنم که قیافه بچم تغییر نکنه، وضعیت بدتر نشه و از خدا کمک می‌خوام. اگه این اعتقادات نداشتم نمی‌تونستم با این همه مشکلات کنار بیام."

کاربرد آموزه‌های قرآنی در رفتارهای تطابقی الدین

امید و توکل به خدا

در بیش الهی فرد هرگز به بن‌بست نمی‌رسد و می‌داند همه امور به تقدیر الهی وابسته است. لذا کارهایش را به مشیت الهی ارجاع می‌دهد همچنان که در سوره کهف آیه ۲۳ "وَلَا تَقُولَنَّ لِيْءٍ اِنِّيْ فَعَلْتُ ذٰلِكَ غَدًا" (۲۳) اشاره شده است که توکل یعنی انسان خدا را در نظر داشته باشد و از عدم موفقیت به رنج و فشار روانی مبتلا نشود و در سوره غافر آیه ۴۴ "فَسْتَدْكُرُوْنَ مَا اَقُولُ لَكُمْ وَ اَقْوَصُ اَمْرِيْ اِلَى اللّٰهِ اِنَّ اللّٰهَ بَصِيْرٌ بِالْعِبَادِ" (۲۴) ذکر شد که انسان باید تمام تلاش خود را به کار گیرد و کار را به خدا واگذار نماید و منتظر نتیجه باشد.

جستجوی اطلاعات

دین اسلام بر مراجعه به متخصصان همواره تاکید دارد. همچنان که در سوره نحل آیه ۴۳ "وَمَا اَرْسَلْنَا مِنْ قَبْلِكَ اِلَّا رِجَالًا نُّوحِيْ اِلَيْهِمْ فَمَسْئَلُوْا اَهْلَ الذِّكْرِ اِنْ كُنْتُمْ لَا تَعْلَمُوْنَ" (۲۵) و سوره انبیاء آیه ۷ "وَمَا اَرْسَلْنَا مِنْ قَبْلِكَ اِلَّا رِجَالًا نُّوحِيْ اِلَيْهِمْ فَاَسْأَلُوْا اَهْلَ الذِّكْرِ اِنْ كُنْتُمْ لَا تَعْلَمُوْنَ" (۲۶) اشاره شده است که سؤال کنید از اهل ذکر که منظور از اهل ذکر اهل اطلاع و آگاهان است که منظور تمام دانشمندان است. بر این اساس والدینی که اطلاع کافی از بیماری فرزند خود نداشتند به دنبال اطلاع برای درمان آن بودند.

معنویت و سازش با بیماری کودک

دعا به معنای یاری جستن از قدرت بی‌نهایت خداوند است. در سوره رعد آیه ۲۸ "الَّذِيْنَ اٰمَنُوْا وَ تَطْمَئِنُّ قُلُوْبُهُمْ بِذِكْرِ اللّٰهِ اَلَا بِذِكْرِ اللّٰهِ تَطْمَئِنُّ الْقُلُوْبُ" (۲۷) اشاره شده است که یاد خدا باعث آرامش می‌شود. دعا دارای جایگاه بسیار والایی در قرآن کریم است. سوره نمل آیه ۶۲ "اَمَنْ يَّجِيْبُ الْمُضْطَّرَّ اِذَا دَعَا وَ يَكْشِفُ السُّوْءَ" (۲۸) آمده است که یا کیست (جز خداوند) که مضطر درمانده را هنگامی که او را می‌خواند اجابت کند و بلا را از او برطرف سازد". یا در سوره بقره آیه ۱۸۶ آمده است "وَ اِذَا سَاَلَكَ عِبَادِيْ عَنِّيْ فَاِنِّيْ قَرِيْبٌ

بحث

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی در جستجوی امید، جستجوی اطلاعات از والدین دیگر، توکل بر خدا، معنویت و سازش با بیماری کودک می‌باشند. مراجعه به آموزه‌های قرآنی امید و توکل به خدا و دعا و معنویت می‌تواند از طریق ایجاد امید و تشویق به نگرش‌های مثبت موجب آرامش درونی فرد شود. باور به اینکه خدایی هست که موقعیت‌ها را کنترل می‌کند و ناظر بر عبادت کننده‌هاست می‌تواند خانواده‌ها را در سازش با بیماری فرزند کمک نماید. نتایج این مطالعه نشان داد که جستجوی امید و توکل بر خدا به والدین دارای فرزند تالاسمی کمک می‌کند. البته باید توجه داشت که فرد با ایمان به کمک خدا امیدوار است و در بحران‌های زندگی برای دستیابی به اهدافش دست یاری به سوی خدا دراز می‌کند و در نتیجه امید به خداوند مانع از اضطراب وی می‌شود (۳۲). در همین راستا نتایج مطالعات دیگر این یافته را تایید کردند بطوری که شریف نیا و همکاران نشان دادند دعا باعث بهبود سلامت معنوی و کاهش اضطراب بیماران دیالیزی می‌شود (۳۳).

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که والدین در جستجوی اطلاعات درباره درمان هستند. مطالعه دیگری نشان داد که والدین نیازمند آموزش‌های کافی و مناسب برای تطابق با بیماری فرزند خود هستند (۳۴). یافته‌های یک مطالعه مروری نشان داد که والدین کودک مبتلا به تالاسمی مشکلات جسمی و روحی متعددی را تجربه می‌کنند که نیازمند آموزش و حمایت برای تطابق با این شرایط هستند (۳۵). این در حالی است که مطالعه دیگری بیان می‌کند که آموزش مناسب والدین سبب ارتقای مراقبت والدین از کودک مبتلا به تالاسمی می‌شود (۳۶).

جستجوی امید، جستجوی اطلاعات از والدین و جستجوی اطلاعات از پزشک و پرستار از نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌های مطالعه حاضر بود که همسو با نتایج مطالعات دیگر بود. Sahu و همکاران در سال ۲۰۲۲ نشان دادند که تیم مراقبتی نقش مهمی در حمایت و مشاوره والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی دارند، چرا که افزایش امید والدین سبب ارتقای کیفیت زندگی آنان

انجام شده است، اما بدون دانش کافی از زندگی این بیماران و استرس خانواده‌هایشان و شیوه‌های سازگاری نمی‌توان برنامه‌ریزی صحیح را برای افزایش کیفیت زندگی آنان انجام داد. نتایج حاصل از این پژوهش بینش جدیدی به تیم درمانی ارائه می‌دهد و به آنان کمک می‌کند تا منابع معنوی چون امید و توکل بر خدا، جستجوی اطلاعات و معنویت و سازش با بیماری را شناسایی کنند و به خانواده‌های دارای کودک مبتلا به تالاسمی کمک نمایند تا با تکیه بر آموزه‌های قرآنی بر مشکلات فائق آیند. آموزه‌های قرآنی به تیم درمانی کمک می‌کند تا با آشنایی و استفاده از این راهکارها گام مهمی در جهت سلامت جسمی و روانی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی بردارند.

تشکر و قدردانی: بخشی از این مطالعه حاصل طرح

تحقیقاتی شماره ۱۹۴۰ است. بدینوسیله نویسنده از کلیه شرکت‌کنندگان در پژوهش و نیز معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد کمال تشکر را دارد.

تضاد منافع: نویسندگان تصریح می‌کنند که هیچ‌گونه تضاد

منافی در مطالعه حاضر وجود ندارد.

منابع

1. Bakhshi R, Bahreini M, Mirzaei K, Kiani J. The effect of group counseling on the quality of life in patients with major thalassemia referred to the thalassemia treatment center in Bushehr. Pajouhan Scientific Journal. 2018;16(3):11-9. [In Persian]
2. Madmoli Y, Samsamipour M, Adavi A, Maraghi E, Bahrami H, Zaker-hosseini N, et al. Does ORM's Self-Care Model Affect the Physical Health of People with Major β Thalassemia?. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty. 2019;5(3):29-42. [In Persian]
3. Miri-Moghaddam E, Yaghoobi M, Naderi M, Nootizaei A. Demographic and Laboratory Characteristics of β -Thalassemia Major Patients in Zahedan, Southeast of Iran. Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology. 2016;6(2):93-9.
4. Sananreangsak S, Lapvongwatana P, Virutsetazin K, Vatanasomboon P, Gaylord N. Predictors of family management behavior for children with thalassemia. Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health. 2012;43(1):160.
5. Sargolzaei MS, Jahantigh F, Allahyari J. Interventions to improve quality of life in patients with major thalassemia: A systematic review. Payesh. 2020;19(6):723-33. [In Persian]
6. Jafari M, Saberi N. The relationship between spiritual well-being and quality of life in patients with thalassemia. Scientific Journal of Iran Blood Transfus Organ. 2022;19(4):313-20. [In Persian]
7. Gheysaranpour H, Hojjati H, Bakhshani N.

می‌شود (۳۷). مطالعه دیگری بیان کرد که استفاده از دعا نقش مهمی در پذیرش و سازش مادران با بیماری کودک خود دارد (۳۸). در این مطالعه والدین از راهکارهای جستجوی امید و جستجوی درمان‌های جدید استفاده می‌کنند که نتایج مطالعات دیگر نیز این یافته را تایید می‌کند. Ali و همکاران در مطالعه خود اظهار کردند که حمایت روانی با هدف کاهش دیسترس روانی والدین و تقویت استراتژی‌های سازگاری به منظور زندگی بهتر ضروری است (۳۹). همچنین مطالعه دیگری در سال ۲۰۱۹ نشان داد که پرستاران و مشاوران نقش مهمی در شناسایی منابع معنوی والدین دارای کودک مبتلا به تالاسمی به منظور حمایت آنان دارند (۴۰). مطالعات نشان می‌دهند بین سلامت جسمی، سلامت معنوی و دعاکردن رابطه مستقیم وجود دارد (۴۱). زیرا دعا درمانی، یکی از روش‌های درمانی است که از طریق آن ارتباط روحی و معنوی بین انسان محتاج با خداوند ایجاد شده و این ارتباط باعث تجدید روحیه و شکستن دیوار ناامیدی در نفس وی می‌شود که این امر در پذیرش بیماری و کاهش سطح اضطراب ناشی از بیماری تأثیر می‌گذارد (۴۲).

نتیجه‌گیری

مطالعات زیادی درباره کیفیت زندگی افراد مبتلا به تالاسمی

- Relationship between resilience and quality of life in parents with thalassemia major children in Zahedan city. Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing. 2018;5:36-43. [In Persian]
8. The Holy Quran. Surah Ar-Ra'd. Verse 28.
 9. Browne JV, Talmi A. Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. Journal of Pediatric Psychology. 2005;30(8):667-77.
 10. Edwards A, Pang N, Shiu V, Chan C. The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. Palliative Medicine. 2010;24(8):753-70.
 11. Rosenbaum JL, Smith JR, Zollfrank R. Neonatal end-of-life spiritual support care. The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. 2011;25(1):61-9.
 12. Sheikholeslami F, Sotodeh Navroudi SO, Zeinali S, Talebi M. Comparison of religious beliefs and mental health, self esteem and anger in normal and drug-dependent people. Journal of Holistic Nursing and Midwifery. 2013;23(2):45-51.
 13. HosseiniKouhsari SA. A Quranic view of psychological pressure. Seventh edition. Tehran: Young Thought Center; 2012. [In Persian]
 14. BagheriRamedani, HA. Role of pray on supplying mental health. Sarbaz Publication; 2014. pp 30-31. [In Persian]
 15. The Holy Quran. Surah Al-Isra. Verse 82.
 16. The Holy Quran. Surah An-Nahl. Verse 69.
 17. The Holy Quran. Surah Az-Zumar. Verse 42.

18. The Holy Quran. Surah Al-Hashr. Verse 22.
19. Ball JW, Bindler R. Pediatric nursing caring for children. Third edition. USA: Prentice Hill; 2003. pp. 160-80.
20. Bryant PK. Congestive heart failure performance -improvement project: special needs for special patients. *Professional Case Management*. 2002;7(4): 152-62.
21. Aghajani M, Valiee S, Tol A. Death anxiety amongst nurses in critical care and general wards. *Iran J nurs*. 2010;23(67):59-68.
22. Elos S, Kynngas H. The Qualitative Content Analysis Process. *JAN Research Methodology*. 2008;62(1):107-15.
23. The Holy Quran. Surah Al-Kahf. Verse 23.
24. The Holy Quran. Surah Ghafir. Verse 44.
25. The Holy Quran. Surah An-Nahl. Verse 43.
26. The Holy Quran. Surah Al-Anbiya. Verse 7.
27. The Holy Quran. Surah Ar-Ra'd. Verse 28.
28. The Holy Quran. Surah An-Naml. Verse 62.
29. The Holy Quran. Surah Al-Baqarah. Verse 186.
30. The Holy Quran. Surah Al-Furqan. Verse 77.
31. The Holy Quran. Surah Al-A'raf. Verse 55.
32. SafourayiParizi M. Belief in God and its role in anxiety reduction. *Marefat Publication*; 2003. pp. 9-18.
33. Sharifnia SH, Hojjati H, Nazari R, Qorbani M, Akhoondzade G. The effect of prayer on mental health of hemodialysis patients. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*. 2012;5(1):29-34. [In Persian]
34. Hussain M, Ahmad K, Lak TA, Alvi AS, Mohsin R. An Analysis of Experiences and Problems of Parents with Thalassemia Children. *Psychology and Education*. 2021;58(2):10674-80.
35. Punaglom N, Kongvattananon P, Somprasert C. Experience of parents caring for their children with Thalassemia: Challenges and issues for integrative review. *The Bangkok Medical Journal*. 2019;15(1): 100.
36. Lotfi M, Rahnama M, Asadi-Bidmeshki E, Abdollahimohammad A, Naderifar M. Educational program effects on knowledge, attitude and performance of parents of thalassemia children: A quasi-experimental study. *Medical Science*. 2023; 27:e250ms3033.
37. Sahu S, Das N, Sahoo MP, Mohanty MJ. Quality of Life Among Parents of Children Having Thalassemia Versus Leukemia–A Comparative Study. *Journal of Pharmaceutical Negative Results*. 2022:1902-12.
38. Andriani R, Nurhaeni N, Safariyah E. Mother's Fortitude in Taking Care of Children with Thalassemia in Indonesia. *KnE Life Sciences*. 2022:574-84.
39. Ali S, Sabih F, Jehan S, Anwar M, Javed S. Psychological distress and coping strategies among parents of beta-thalassemia major patients. In *International Conference on Clean and Green Energy*. 2012;27(2012):124-8.
40. Mediani HS, Tiara A, Mardhiyah A. Factors Related to The Needs of Parents Having School Age Thalassemic Children. *Jurnal Keperawatan Padjadjaran*. 2019;7(2):175-89.
41. Mohinder Singh DK, Ajinkya S. Spirituality and religion in modern medicine. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2012;34(4):399-402.
42. Jantos M, Kiat H. Prayer as medicine: how much have we learned?. *Medical journal of Australia*. 2007;186:S51-3.