مقاله اصیل پژوهشی

بررسی میزان رنج مراقبتی مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور شهرستان جیرفت در سال 1392

فاطمه مشایخی[1]، شیده رفعتی[2]، فوزیه رفعتی[3]، مطهره پیله‌ورزاده[4]، محمدرضا محمدی ساردو[5]

چکیده

زمینه و هدف: بیماری تالاسمی جزء شایعترین بیماریهای ارثی در جنوب ایران است و مبتلایان به این بیماری از سالهای اول زندگی نیاز به مراقبت دارند. مادران اصلی‌ترین نقش را در زمینه مراقبت از بیمار ایفا می‌کنند، این می‌تواند سبب رنج ناشی از مراقبت در آنان گردد. با توجه به اهمیت موضوع، این مطالعه با هدف بررسی میزان رنج مراقبتی مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی شهرستان جیرفت انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه توصیفی تحلیلی از نوع مقطعی بر روی صد و شصت نفر از مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به مرکز تالاسمی شهر جیرفت در سال 1392 که معیارهای ورود به مطالعه را دارا بودند، انجام شد. ابزار گردآوری داده‌ها شامل چک لیست مربوط به مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه رنج مراقبتی بود. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش 21 و آزمونهای آماری ضریب همبستگی Pearson و Regression خطی چند متغیره در سطح معنی‌داری 0/05 تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: در این مطالعه 79 نفر(49%) از مادران سطوح متوسط تا شدیدی از رنج مراقبتی را گزارش کردند. نتایج نشان داد بین نمره رنج مراقبتی در کل با سن مادر رابطه مثبت و معنی‌دار (p=0/014) و با درآمد رابطه منفی و معنی‌داری وجود داشت (p=0/027).

نتیجه‌گیری: با توجه به اینکه در این مطالعه نزدیک به نیمی از مادران دارای فرزند تالاسمی ماژور رنج مراقبتی متوسط تا شدید داشتند، لذا شایسته است که مسئولین بهداشتی و درمانی و پرستاران در تماس با این مادران به این مسئله توجه ویژه داشته باشند.

کلیدواژه‌ها: تالاسمی- رنج مراقبتی- مادران

مراقبت‌های نوین، فصلنامه علمی پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند. 1393؛ 11 (3): 229-235

دریافت: 92/12/17 **پذیرش: 93/06/23**

نویسنده مسئول: فوزیه رفعتی، گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت. جیرفت، ایران.

آدرس: جیرفت، دانشگاه علوم پزشکی، دانشکده پرستاری و مامایی

تلفن: 09133489902 نمابر: 03443318084 e.mail: foozieh1384@yahoo.com

[1] مربی گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت. جیرفت، ایران.

[2] کارشناس ارشد آمار زیستی دانشکده بهداشت و عضو مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی در ارتقای سلامت دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان. بندرعباس، ایران.

[3] مربی گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت. جیرفت، ایران.

[4] مربی گروه آموزشی پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت. جیرفت، ایران.

[5] استادیار گروه آموزشی اطفال دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت. جیرفت، ایران.

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

مقدمه

تالاسمی ماژور از شایعترین بیماریهای ژنتیکی و مزمن در جهان و کشور ایران است، حدود دویست میلیون نفر در سراسر جهان، به آن مبتلا می‌باشند. در این بیماری فقدان کامل پروتئین بتا در هموگلوبین، منجر به کم خونی تهدید کننده‌ای می‌شود که در این حالت حیات فرد لزوماً به تزریق منظم خون و مراقبت دائم پزشکی بستگی دارد.(1)، سالانه هزاران کودک مبتلا به تالاسمی به دنیا می‌آیند و بار این بیماری به ویژه در کشورهای در حال توسعه بسیار بالا می‌باشد.(2)، در کشور ایران به خصوص جنوب آن در حاشیه خلیج فارس بیماری تالاسمی یکی از شایعترین بیماریهای ارثی است(3)، طبیعت ارثی بیماری، تظاهر بیماری در نخستین سالهای زندگی، تغییر شکل ظاهری، انتظار مرگ زودرس و نیاز به درمان پیوسته، اثر بسیاری بر تکامل روحی بیمار و آرامش روانی خانواده وی دارد.(4)

در بسیاری از جوامع از جمله جامعه ایرانی، مادران در رسیدگی به فرزندان و مراقبت از کودک بیمار نقش فعالتری بر عهده دارند و طبق برخی مطالعات نسبت به پدران متحمل فشار روانی بالاتری می‌شوند(5)، لذا نقش سازگاری والدین و به خصوص مادران در این زمینه از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. نتایج مطالعه Kim نشان داد داشتن یک کودک بیمار، اثر روحی و روانی بسیار قوی برای تمام اعضای خانواده و به خصوص مادران دارد.(6)، از سوی دیگر Manor-Binyamini در مطالعه‌اش نشان داد که در کودکان با بیماری مزمن که مادر مراقب اولیه و اصلی است، وضعیت روانی و ذهنی مادران به طور قابل توجهی بدتر از سایر مادران است.(7)

معمولاً تمرکز مراقبان بهداشتی بر روی کودک بیمار است و به اطرافیان به عنوان افرادی که در فرایند درمان کمک می‌کنند نگاه می‌شود، این در حالی است که خود این افراد یک فرایند سخت و دردناک را تجربه می‌کنند که نیاز به کمک و حمایت دارند.(8)، فرآیند مراقبت از کودک بیمار ممکن است سبب ایجاد رنج مراقبتی(Caregiver Burden) در مراقبان اصلی و مخصوصاً مادر کودک گردد. رنج مراقبتی یک اصطلاح کلی است که برای توصیف هزینه فیزیکی، احساسی و اقتصادی مراقبت استفاده می‌شود.(9)، رنج مراقبتی به صورت سختی دائمی، استرس یا تجارب منفی ناشی از مراقبت توسط فرد مراقبت‌کننده مشخص می‌شود.(10)، از آنجا که زنان به صورت سنتی نقش مراقبتی از کودکان و همسر خود را بر عهده دارند احتمال وقوع رنج مراقبتی در آنها بیشتر است.(11)، با توجه به اینکه فشار ناشی از مراقبت در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی که به نظر می‌رسد نیازمندی بالایی به رسیدگی دارد تقریباً نامشخص است، لذا پژوهشگر بر آن شد تا مطالعه‌ای با هدف بررسی رنج ناشی از مراقبت در مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور با توجه به وجود بیماران تالاسمی در منطقه انجام دهد.

روش بررسی

این مطالعه توصیفی تحلیلی از نوع مقطعی بر روی کلیه مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی شهرستان جیرفت در سال 1392 که معیارهای ورود به مطالعه را دارا بودند، انجام شد. تعداد بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به این مرکز در زمان انجام پژوهش 175 نفر بود، با توجه به اینکه معیار ورود کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور سن زیر 18 سال بود ولی 12 نفر از بیماران سن بالای 18 سال داشتند و همچنین سه نفر از مادران تمایل به شرکت در مطالعه را نداشتند، لذا تعداد صد و شصت نفر در مطالعه شرکت کردند.

پژوهشگر پس از کسب اجازه‌نامه کتبی از معاونت پژوهشی دانشگاه و مسئولان بخش تالاسمی، همه روزه به این مرکز مراجعه و از مادران دارای کودک تالاسمی درخواست می‌کرد تا در صورت تمایل به شرکت در مطالعه به طور آگاهانه فرم رضایت‌نامه کتبی را مطالعه و امضا نمایند. پس از کسب رضایت نامه کتبی و توضیح اهداف مطالعه، مادران وارد مطالعه شدند، سؤالات پرسشنامه توسط پژوهشگر برای تک تک مادران خوانده شد و کلیه اطلاعات در برگه پرسشنامه ثبت گردید.

ابزار گردآوری داده‌ها شامل دو قسمت چک لیست مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه رنج مراقبتی بود.

ابزار رنج مراقبتی توسط Elmstahl و همکاران در سال 1996 طراحی شده است.(12)، روایی و پایایی این ابزار توسط تیم پژوهشی در دانشکده پرستاری رازی کرمان جهت استفاده در

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

پایان‌نامه دانشجویی تحت عنوان "بررسی ارتباط بین حمایت اجتماعی و احساس رنج مراقبتی در مادرانِ دارای نوزادِ نارس بستری در بخش مراقبتهای ویژه نوزادان" بررسی شد. روایی محتوا آن 0/82 و پایایی آن نیز بر اساس ضریب همبستگی درونی و با استفاده از Cronbach Alpha 0/86 به دست آمد.(13)، این ابزار شامل 22 آیتم و پنج حیطه است که تجربه رنج ناشی از مراقبت از شخص مبتلا به بیماری مزمن را ارزیابی می‌کند و بر اساس طیف چهار درجه‌ای لیکرت از اصلاً=1 تا اغلب =4 نمره‌گذاری می‌شود. میانگین نمره 22 آیتم نشان‌دهنده نمره کل رنج مراقبتی می‌باشد. نمره رنج مراقبتی را می‌توان به سه سطح تقسیم کرد: رنج کم (1/00-1/99)، رنج متوسط (2/00-2/99) و رنج مراقبتی بالا (3/00-4/00)، به این شکل که نمره 22-43 رنج کم، 44-65 رنج متوسط و 65-88 رنج شدید به حساب می‌آید.(14)

پنج حیطه این ابزار شامل: 1- فشارکلی (هشت آیتم) که نشان‌دهنده عدم آزادی فرد مراقب و فشار ناشی از مراقبت می‌باشد، 2- تنهایی (سه آیتم) که نشان‌دهنده تعاملات اجتماعی محدود و نداشتن زمانهای خاص برای خود فرد مراقب است، 3- ناامیدی (پنج آیتم) که نشان‌دهنده تنها بودن و تحمل رنج فیزیکی، تأثیر مشکلات مالی و این احساس که زندگی ناعادلانه است، می‌باشد، 4- درگیری عاطفی (سه آیتم) که نشان‌دهنده خشم و احساس خجالت به خاطر وجود بیمار می‌باشد و 5- محیطی (سه آیتم) که نشان‌دهنده نداشتن تجربه مراقبت و عدم توانایی رسیدگی به مشکلات بیمار می‌باشد.(12)

داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش 21، آمار توصیفی و آزمونهای آماری ضریب همبستگی Pearson (برای بررسی ارتباط رنج مراقبتی با مشخصات دموگرافیک) و Regression خطی چندمتغیره (برای تعیین میزان اثر عوامل دموگرافیک بر رنج مراقبتی) در سطح معنی‌داری 0/05 تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها

در این مطالعه که بر روی صد و شصت مادر دارای کودک تالاسمی انجام شد، حداقل سن مادران 17 سال، حداکثر شصت سال و میانگین سنی آنان 9/35±38/01 سال بود. میانگین سن کودکان مبتلا به تالاسمی 4/84± 10/74 به دست آمد. مشخصات مربوط به متغیرهای دموگرافیک مادران در جدول 1 آورده شده است.

نتایج نشان داد که 32 نفر(20%) از مادران سطح رنج مراقبتی بالایی را گزارش کرده بودند، همچنین 47 نفر (29%) سطح متوسط رنج مراقبتی و 81 نفر(51%) سطح کمی از رنج مراقبتی را گزارش کردند. میانگین نمره رنج مراقبتی و پنج حیطه آن در مادران دارای کودک تالاسمی در جدول 1 ارائه شده است.

نتایج ضریب همبستگی نشان داد بین نمره کل رنج مراقبتی و حیطه‌های فشارکلی، ناامیدی و محیطی با سن مادر رابطه مثبت و معنی‌دار و بین حیطه درگیری عاطفی با تحصیلات رابطه منفی و معنی‌داری وجود دارد ($p<0/05$). همچنین بین نمره کل رنج مراقبتی و حیطه‌های فشارکلی، تنهایی و درگیری عاطفی با میزان درآمد رابطه منفی و معنی‌داری به دست آمد ($p<0/05$). (جدول 2)

بین سایر متغیرهای دموگرافیک از جمله کمک نهادهای دولتی (کسانی که تحت پوشش نهاد دولتی بودند با کسانی که تحت پوشش نبودند)، مراقبت از بیمار دیگر در منزل و مراقبت از بیمار به تنهایی و بدون کمک دیگران با نمره رنج مراقبتی ارتباط معنی‌داری به دست نیامد ($p>0/05$).

بر اساس نتایج Regression خطی چند متغیره مشخص شد که سن مادر مهمترین متغیر مؤثر بر رنج مراقبتی است که تغییرات متغیر وابسته را تعیین می‌کند. (جدول 3)

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

جدول 1: توزیع فراوانی مشخصات دموگرافیک و میانگین نمره رنج مراقبتی و حیطه‌های آن در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی

مشخصات دموگرافیک مادران		فراوانی (درصد)
وضعیت تأهل	متاهل	144 (90)
	بیوه	15 (9/4)
	مطلقه	1 (0/6)
تحصیلات	زیر دیپلم	120 (75)
	دیپلم	34 (21/3)
	دانشگاهی	6 (3/7)
درآمد کافی از دیدگاه خود مراقب	بلی	19 (11/9)
	خیر	141 (88/1)
کمک نهادهای دولتی	بلی	14 (8/8)
	خیر	146 (91/3)
تنها مراقب	بلی	97 (60/6)
	خیر	63 (39/4)
مراقبت از فرد دیگری	بلی	47 (29/4)
	خیر	113 (70/6)
سن	انحراف‌معیار±میانگین	38/01 ±9/35
نمره کل رنج مراقبتی	انحراف‌معیار±میانگین	43/90±16/29
فشار کلی	انحراف‌معیار±میانگین	15/31±6/79
تنهایی	انحراف‌معیار±میانگین	5/56±2/68
ناامیدی	انحراف‌معیار±میانگین	11/63±4/36
درگیری عاطفی	انحراف‌معیار±میانگین	5/03±2/47
محیطی	انحراف‌معیار±میانگین	6/52±2/47

جدول 2: ضریب همبستگی بین رنج مراقبتی و حیطه‌های آن با سن، تحصیلات و درآمد در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی

متغیر	سن	تحصیلات	درآمد
رنج مراقبتی	0/194*	-0/150	-0/175*
فشارکلی	0/224**	-0/135	-0/187*
تنهایی	0/130	-0/054	-0/172*
ناامیدی	0/160*	-0/129	-0/107
درگیری عاطفی	0/114	-0/227**	-0/202*
محیطی	0/168*	-0/115	-0/049

* p<0/05 ** p<0/01

جدول 3: نتایج رگرسیون خطی چندمتغیره مربوط به عوامل مؤثر بر رنج مراقبتی و حیطه‌های آن

متغیر وابسته	متغیر مستقل	β	R^2	P	F
رنج مراقبتی	سن مادر	0/338	0/2	0/01	6/1
فشارکلی	سن مادر	0/142	0/273	0/002	6/33
	درآمد	3/42	0/273	0/002	6/33
ناامیدی	سن مادر	0/75	0/16	0/043	4/17
درگیری عاطفی	سن مادر	-1/059	0/227	0/004	8/6
درگیری محیطی	سن مادر	0/45	0/16	0/034	4/6

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

بحث

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که 49% از مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی ماژور تجربه متوسط تا شدیدی از رنج مراقبتی را گزارش کردند. در مطالعه Lee و همکاران در تایلند نیز حدود 66% از مراقبان بیماران مبتلا به ایدز سطوح متوسط تا شدیدی از رنج ناشی از مراقبت داشتند.(15)، مراقبت ممکن است عوارض جانبی جسمی و روانی در مراقبان بیماران مزمن ایجاد نماید، Zahid نیز در پژوهشی که بر روی خانواده‌های بیماران روانی در کویت انجام داد سطوح بالای رنج ناشی از مراقبت را گزارش کرد.(16)

در مطالعه حاضر، بین سن مادر و رنج مراقبتی ارتباط مثبت و معنی‌داری به دست آمد، این یافته همسو با نتایج مطالعه Lee و همکاران(15) و ناهمسو با یافته‌های مطالعه Zahid و همکاران(16) می‌باشد. Agren و همکاران در آمریکا بین سن مراقب با نمره رنج مراقبتی ارتباطی پیدا نکردند.(17)

طبیعت ارثی بیماری تالاسمی از بدو تولد کودک بیمار، بر روی بیمار و خانواده تأثیر می‌گذارد، لذا مادران با سن بالاتر در طی سالهای متمادی مجبور به مراقبت و درمان طولانی از کودک خود بوده و شاید این دلیلی برای بالا بودن میزان رنج در مادران مسن‌تر باشد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد بین میزان تحصیلات مادر با نمره درگیری عاطفی از حیطه رنج مراقبتی ارتباط منفی و معنی‌داری وجود دارد، مادران دارای سطح تحصیلات پایین درگیری عاطفی بیشتری که نشان‌دهنده خشم و احساس خجالت به خاطر وجود بیمار می‌باشد، گزارش کردند، این یافته با نتایج مطالعه Lee در تایلند(15) و Zahid در کویت همسو می‌باشد، Zahid گزارش کرد که مراقبان دارای تحصیلات ابتدایی نسبت به مراقبان دارای سطوح بالای تحصیلی نمره رنج مراقبتی بالاتری داشتند.(16)، در تحقیقی در نیجریه این نتیجه به دست آمد که افراد با کمترین سطح آموزشی، بیشترین سطح رنج مراقبتی را داشته‌اند.(14)

در مطالعه حاضر بیش از 70% مادران تحصیلات پایین داشتند، به نظر می‌رسد این بتواند دلیلی بر بالا بودن میزان رنج مراقبتی مادران در مطالعه حاضر باشد، از طرفی مادران با تحصیلات پایین نسبت به مادران تحصیل کرده کمتر می‌توانند حمایتهای اجتماعی را جستجو نمایند.

در این مطالعه بین میزان درآمد خانواده با نمرات کل رنج مراقبتی و حیطه‌های فشارکلی، تنهایی و درگیری عاطفی ارتباط منفی و معنی‌داری مشاهده شد. نتایج Lee و همکاران در تایلند با یافته‌های مطالعه حاضر همخوانی دارد.(15)، همچنین Garlo و همکاران در آمریکا گزارش کردند کسانی که درآمد کافی نداشتند رنج مراقبتی بیشتری را نشان دادند(18)، اما Zahid و همکاران در کویت بین میزان درآمد و رنج مراقبتی ارتباطی پیدا نکردند.(16)، این تفاوت می‌تواند مربوط به بالا بودن سرانه درآمد خانواده‌ها در بعضی کشورها باشد، از طرفی در این مطالعه بیش از 80% مراقبان اظهار داشتند که درآمد کافی ندارند و بالغ بر 90% آنان تحت حمایت هیچ نهاد دولتی نبودند، این می‌تواند میزان رنج مراقبتی آنان را بالا ببرد.

پیشنهاد می‌شود تحقیقهایی در زمینه ارزیابی کیفیت زندگی، افسردگی، حمایت اجتماعی و ارتباط آنها با رنج مراقبتی در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی در آینده صورت گیرد.

نتیجه‌گیری

با توجه به اینکه نزدیک به نیمی از مادران دارای فرزند تالاسمی ماژور این پژوهش رنج مراقبتی متوسط تا شدید داشتند، شایسته است که مسئولان بهداشتی و درمانی و پرستاران در تماس با این مادران به این مسئله توجه ویژه داشته باشند تا از طریق مشاوره و آموزشهای لازم بتوانند به مادران کمک نمایند تا کنترل و درک بهتری از بیماری فرزندشان داشته باشند.

تشکر و قدردانی

از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی جیرفت و همچنین مسئولان و کارکنان مرکز تالاسمی این شهرستان و مادران و کودکان مبتلا به تالاسمی شرکت کننده در پژوهش که ما را در انجام این مطالعه یاری کردند، سپاسگزاری و قدردانی می‌گردد.

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

REFERENCES

1-Khodai S, Karbakhsh M, Asasi N. Psychosocial Status In Iranian Adolescents With Beta-Thalassaemia Major. Tehran Univ Med J. 2005;63(1):18-23.[persian]

2-Gupta V, Singh A, Upadhyay SHK, Bhatia B. Psychopathology in Children with Thalassemia Major. Psychological Studies. 2012; 57(1):55-7.

3-Karimi M, Emadmarvasti V, Hoseini J, Shoja L. Major Causes of Hospital Admission in Beta Thalassemia Major Patients in Southern Iran. Iran J Pediatr. 2011;21(4):509-13. [persian]

4-Hashemi AS, Banaei-Boroujeni SH, Kokab N. Prevalence of major depressive and anxiety disorders in hemophilic and major beta thalassemic patients. Iran J Pediatr Hematol Oncol. 2012;2(1):11-6. [persian]

5-Han HR. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. J Adv Nurs. 2003;44(5):499-506.

6-Kim KR, Lee E, Namkoong K, Lee YM, Lee JS, Kim HD. Caregiver's Burden and Quality of Life in Mitochondrial Disease. Pediatric neurology. 2010;42(4):271-6.

7-Manor-Binyamini I. Mothers of Children with Developmental Disorders in the Bedouin Community in Israel: Family Functioning, Caregiver Burden, and Coping Abilities. J Autism Dev Disord. 2011;41(5):610-7.

8-Santo EARE, Ga?va MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers Burden and Quality of Life. Rev Latino-Am Enfermagem. 2011;19(3):515-22.

9- Burden C. A practical guide to caring for caregivers. Am Fam Physician. 2000;62(12):2613-20.

10-Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. Arch Gerontol Geriatr. 2009;48(3):419-24.

11-Hsiao CY. Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness :the role of family caregiver gender. J Clin Nurs. 2010;19(23,24):3494-503.

12-Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. Arch Phys Med Rehabil. 1996; 77(2):177-82.

13-Abolhadi F. The relationship between social support and Caregiver Burden of premature infant mothers admitted to neonatal intensive care unit in afzali poor hospital of kerman-2013. Kerman University of Medical Sciences: Kerman University of Medical Sciences; 2013. [Persian]

14- Adeosun II. Correlates of Caregiver Burden among Family Members of Patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. Schizophrenia research and treatment. 2013;2013(7):1-8.

15- Lee SJ, Li L, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Caregiver burden of family members of persons living with HIV in Thailand. Int J Nurs Pract. 2010;16(1):57-63.

16-Zahid MA, Ohaeri JU. Relationship of family caregiver burden with quality of care and psychopathology in a sample of Arab subjects with schizophrenia. BMC psychiatry. 2010;10:71.

17-? gren S, Evangelista L, Str?mberg A. Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden?. Eur J Cardiovasc Nurs. 2010; 9(4):254-62.

18-Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. J Am Geriatr Soc. 2010;58(12):2315-22.

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]

Abstract *Original Article*

A study of caregiver burden in mothers with thalassemia children in Jiroft, 2013

F. Mashayekhi[1], Sh. Rafati[2], F. Rafati[3], M. Pilehvarzadeh[4], M. R. Mohammadi-Sardo[5]

Background and Aim: Thalassemia is among the most prevalent hereditary disease in the south of Iran. Children with thalassemia need care from the first years of their life. Mothers play the key role in provision of care to these children. This may cause caregiver burden. Therefore, most women need support. This study was designed to assess caregiver burden in mothers of children with thalassemia in Jiroft, Iran.

Materials and Methods: This descriptive-correlative survey was performed in Jiroft in 2013. The participants included 160 mothers of thalassemia children with inclusion criteria who visited the thalassemia center of the city. Instruments included demographic information and the caregiver burden questionnaire. Data were analyzed by SPSS v.21 using Pearson correlation and multivariant regression tests. The significance level was considered below 0.005 ($p<0.005$).

Results: Findings show that 49% of mothers (n=69) reported moderate to severe caregiver burden**.** The total scores of caregiver burden had significant positive correlation with maternal age ($p= 0.014$, $r= 0.194$) and were inversely correlated with income ($p= 0.027$, $r=-0.175$).

Conclusions: Given the fact that nearly half of the mothers with thalassemia children had moderate to severe caregiver burden, health authorities and nurses in contact with these mothers have to pay special attention to this issue.

Keywords: Thalassemia; Caregiver Burden; Mothers

Modern Care, Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty. 2014; 11 (3):229-235

Received: March 8, 2014 ***Accepted: September 14, 2014***

Corresponding Author: Fouzieh Rafati, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran. foozieh1384@yahoo.com

[1] Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran.

[2] MSc in Biological Statistics, Member of the Research Center of Social Factors Affecting Health Promotion, Faculty of Public Health, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandarabbas, Iran.

[3] Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran.

[4] Instructor, Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran.

[5] Assistant Professor, Department of Pediatrics, Faculty of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran.

[Downloaded from mcj.bums.ac.ir on 2026-11-03]