J Crit Care Nurs. 2025 June;18(4):11-32

10.30491/JCC.18.4.11 **Research Article**

Analysis of Factors Facilitating Burden of Care in Caregivers of Children with Hemophilia

Fatemeh Zanganeh[1], Mohammad Hadi Safi[1]*, Bijan Keikhaei Dehdezi[2]

[1] Department of Counseling, Faculty of Humanities and Social Sciences, Ardakan University, Ardakan, Iran
[2] Thalassemia & Hemoglobinopathy Research center, Health research institute, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

* **Corresponding Author:** Mohammad Hadi Safi, Department of Counseling, Faculty of Humanities and Social Sciences, Ardakan University, Ardakan, Iran. E-mail: m.h.safi@ardakan.ac.ir

How to Cite: Zanganeh F, Safi MH, Keikhaei Dehdezi B. Analysis of Factors Facilitating Burden of Care in Caregivers of Children with Hemophilia. J Crit Care Nurs. 2026;18(4):11-32. doi: 10.30491/JCC.18.4.11

Received: 15 May 2026 **Accepted:** 16 June 2026 **Online Published:** 27 June 2026

Abstract

Background & aim: Hemophilia is a chronic bleeding disorder that accompanies the patient until the end of his life. Affected patients require a lot of care and support, and their caregivers bear a lot of burden of care. Therefore, this study was conducted with the purpose of investigating the factors facilitating burden of care in caregivers of children with hemophilia.
Methods: The research method was a qualitative phenomenological type. The statistical population of the research included all the caregivers of children with hemophilia referred to Baghaei two hospital in city of Ahvaz, and 26 caregivers were selected by available sampling and snowball from the considered statistical population and were investigated using a semi-structured interview until reaching data saturation.
Results: Data analysis led to two main themes and five sub-themes. The main theme of persistent treatment problems included subthemes (problems related to treatment follow-up and financial issues and problems related to receiving treatment), and the main theme of external stresses included (personal problems of the caregiver, communication problems with the sick child and lack of effective support).
Conclusion: Caregivers of hemophiliac children, who are mainly the parents of the sick child, bear additional pressure for care and have many problems such as not having a suitable job, difficult conditions of the sick person and lack of medication and communication problems; therefore, special prevention, treatment and rehabilitation programs for these caregivers should be planned and implemented.

Keywords: Burden of Care, Factors Facilitating, Caregivers of Children, Hemophilia.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

Copyright © 2026 The Author(s). This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (http://creativecommons.org/licenses/by/6.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

مجله پرستاری مراقبت‌های ویژه
مقاله پژوهشی
دوره ۱۸، شماره ٤، زمستان ۱۴۰۴
10.30491/JCC.18.4.11

واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی

فاطمه زنگنه[۱]، محمدهادی صافی[۱*]، بیژن کیخایی دهدزی[۲]

[۱] گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران
[۲] مرکز تحقیقات تالاسمی و هموگلوبینوپاتی، پژوهشکده سلامت، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز، اهواز، ایران

* **نویسنده مسئول:** محمدهادی صافی، گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران. پست الکترونیک: m.h.safi@ardakan.ac.ir

دریافت مقاله: ۱۴۰۵/۰۲/۲۵ **پذیرش مقاله:** ۱۴۰۵/۰۳/۲۶ **انتشار مقاله:** ۱۴۰۵/۰۴/۰۶

چکیده

زمینه و هدف: بیماری هموفیلی، یکی از بیماری‌های خونریزی‌دهنده مزمن است که تا پایان عمر بیمار، همراه اوست. بیماران مبتلا، نیازمند مراقبت و حمایت بسیاری هستند و مراقبانِ آنان، بار مراقبتی فراوانی را بر دوش می‌کشند. از این رو، این پژوهش با هدف واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، انجام شد.

روش‌ها: روش پژوهش، کیفی از نوع پدیدارشناختی بود. جامعه آماری پژوهش شامل کلیه مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی مراجعه‌کننده به بیمارستان بقایی دو شهر اهواز بود که از جامعه آماری مدنظر، ۲۶ مراقب به شیوه نمونه‌گیری دردسترس و گلوله برفی، انتخاب و با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاریافته تا حد رسیدن به اشباع داده‌ها، بررسی شدند.

یافته‌ها: تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به دستیابی به دو مضمون اصلی و پنج مضمون فرعی شد. مضمون اصلی مشکلات پایدار درمان شامل مضامین فرعی (مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی و مشکلات مرتبط با دریافت درمان) و مضمون اصلی تنش‌های درونی و بیرونی شامل مضامین فرعی (مشکلات فردی مراقب، مشکلات ارتباطی با کودک بیمار و عدم دریافت حمایت‌های مؤثر) بود.

نتیجه‌گیری: مراقبان کودکان هموفیلی که عمدتاً پدر و مادر کودک بیمار هستند، برای مراقبت، فشار مضاعفی را تحمل می‌کنند و با مشکلات بسیاری همچون نداشتن شغل مناسب، شرایط سخت فرد بیمار، نبود دارو و مشکلات ارتباطی مواجه هستند؛ از این‌رو، بایستی برنامه‌های مخصوص پیشگیری، درمان و توانبخشی مخصوص این مراقبان، برنامه‌ریزی و اجرا شود.

کلیدواژه‌ها: بار مراقبت، عوامل تسهیل‌کننده، مراقبانِ کودکان، هموفیلی.

مقدمه

بیماری هموفیلی به‌عنوان یک بیماری ارثی مزمن شناخته می‌شود که بیشتر در مردان وجود دارد و ۴۰۰۰۰۰ نفر در جهان، مبتلا به این بیماری هستند و فقط ۲۵ درصد از این بیماران، درمان کافی دریافت می‌کنند [۱]. به جز آمار جهانی، در ایران نیز، ۱۲۰۰۰ نفر بیمار هموفیلی وجود دارد [۲].

بیماری هموفیلی، بر اساس سطح پلاسمایی به دو نوع هموفیلی A و B طبقه‌بندی می‌شود که هموفیلی نوع A شایع‌تر از هموفیلی نوع B است. هموفیلی شدید به‌صورت سطح فاکتور کمتر از ۱ UI/mL، هموفیلی متوسط به عنوان سطح فاکتور ۱ تا ۵ UI/ml و هموفیلی خفیف با سطح فاکتور ۶ تا ۴۰ UI/mL است. در این میان، بیماران مبتلا به هموفیلی نوع شدید، نسبت به درمان جایگزین مقاوم‌تر بوده و نیاز به دوزهای بالایی از جایگزینی فاکتور دارند [۳].

بیماری هموفیلی از طریق ارث به جنین انتقال می‌یابد؛ اما با این وجود، گونه نادری از آن، بدون داشتن سابقه قبلی رخ می‌دهد که هموفیلی اکتسابی (AHA) نامیده می‌شود و به دلیل خودبه‌خودی، در اثر آنتی بادی‌ها علیه فاکتور VIII، ایجاد می‌شود [۴]. در این میان، تأثیر مراقبت از کودکانی که با شرایط پیچیده از جمله بیماری مزمن هموفیلی زندگی می‌کنند، یک مسئله قابل توجه برای بهداشت عمومی است؛ زیرا بیماری مزمن هموفیلی به‌عنوان یک چالش بزرگ برای خانواده‌های کودکان مبتلا شناخته می‌شود که می‌تواند اثرات جسمانی، روانی، اجتماعی و اقتصادی هم بر فرد بیمار و هم مراقبان وی

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]
[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

داشته باشد و منجر به آسیب‌پذیری و همچنین، کاهش کیفیت زندگی و عملکرد نادرست خانواده شود.

بنابراین، بیماری هموفیلی به عنوان یک بیماری مزمن شناخته می‌شود که تمامی اعضای خانواده کودک بیمار را از جنبه‌های مختلف با مشکلات بسیاری مواجه می‌سازد [۵]. به عبارتی، داشتن یک کودک بیمار به‌ویژه کودک مبتلا به بیماری هموفیلی می‌تواند بر خانواده و اعضای آن، تأثیرات جداگانه‌ای بگذارد که این تأثیر دومینویی را نه تنها مراقب یا مراقبان غیر رسمی که اغلب والدین هستند؛ بلکه تمامی اعضای خانواده احساس می‌کنند؛ چراکه زندگی خانوادگی مانند دانه‌های زنجیر به‌هم وصل شده است و رفاه و کیفیت آن را نمی‌توان متمایز از این روابط متقابل، دانست [۶].

در این میان، در ادبیات بین‌المللی سلامت و بیماری، فرد مراقب، شخصی است که پیوند عاطفی قابل توجهی با بیمار دارد و می‌تواند یکی از اعضای خانواده کودک بیمار باشد که بخشی از چرخه زندگی خانوادگی بیمار را تشکیل می‌دهد، حمایت عاطفی- بیانی، اَبزاری و ملموس ارائه می‌دهد و در طول بیماری حاد یا ناتوانی کودک، مراقبت جامعی به کودک، ارائه می‌دهد [۷]. با این‌حال، امروزه، بار مراقبت امری است که بر دوش همه اعضای خانواده است؛ هرچند والدین، نقش اصلی مراقبت را برعهده دارند؛ اما خواهر و برادر، اقوام نزدیک و دوستان نیز در نبود والدین، بایستی این مسئولیت را برعهده بگیرند. با این‌حال، نظرات متفاوتی در مورد بار مراقبت وجود دارد و این مفهوم در ادبیاتِ پرستاری از بیمار، بیشتر کاربرد دارد و دارای سه ویژگی (ادراک از خود، فشار چند وجهی و طول زمان) است که منجر به کاهش کیفیت مراقبت، کیفیت زندگی و سلامت جسم و روان برای فرد بیمار و مراقبان وی می‌شود [۸].

به طور کلی، بیماری هموفیلی به‌عنوان یک بیماری مزمن، در صورت عدم مراقبتِ درست می‌تواند مشکلات بسیاری را برای هم کودک بیمار و هم مراقبان آنان به بار آورد. همچنین، مدیریت نادرست در مقابل این بیماری می‌تواند سلامت جسمانی و روانی کودک بیمار و مراقبان وی را تضعیف نموده و زندگی آنان را مختل سازد [۹].

بنابراین، مراقبانِ کودکان مبتلا به هموفیلی، مشکلات مالی، اجتماعی و خانوادگی زیادی دارند؛ به خصوص شرایط نامطلوب جسمانی و روانی آنان، بار مراقبتی را افزایش می‌دهد و کیفیت زندگی آنان را نامطلوب می‌سازد [۱۰]. در این میان، یکی از مشکلاتی که تغییردهندهٔ زندگی خانواده‌های دارای کودک مبتلا به هموفیلی است، عدم آگاهی مراقبان غیر رسمی (والدین) به دلیل پایین بودن سطح سواد آنان است [۱۱].

مورد دیگر، مشکلات جسمانی و روانی مادرانِ کودکان مبتلا به هموفیلی است؛ به این صورت این مادران، علاوه بر مراقبت از کودک، به سبب کینه داشتن نسبت به همسر در زمینه داشتن کودک بیمار با احساساتی همچون یأس، ناامیدی، احساس گناه، افسردگی، اضطراب، استرس و غیره نیز مواجه هستند [۱۲].

از سوی دیگر، بیماری هموفیلی برای مادرانی که خود بیماری هموفیلی دارند، یک فشار محسوب می‌شود و داشتن فرزند هموفیلی و اولویت دادن نیازهای او، بار مراقبتی بیشتری را برای آنان به همراه دارد و آنان را چالش‌های بی‌شماری مواجه می‌سازد: از جمله مشکلات بسیار در محل کار، مدرسه، بیمارستان، محیط‌های اجتماعی، مذهبی و خانوادگی [۱۳]. همچنین، والدینِ کودکان مبتلا به هموفیلی به‌عنوان مراقبان غیر رسمی، به دلیل بیماری کودک خویش با مشکلات بسیاری در زمینه‌های عاطفی، اجتماعی، مالی و... روبه‌رو هستند؛ از جمله مشکلات ناشی از نیاز کودک به تزریق وریدی مکرر و مراجعه به بیمارستان، نظارت و مراقبت‌های فراوان که پیامد آن، چیزی جزء مشکلات روانی- اجتماعی برای این دسته از مراقبان نیست [۴]. علاوه بر این، کودک مبتلا به هموفیلی، نیازمند مراقبت بسیار است و این مراقبت بر اشتغال مراقبان تأثیرات منفی می‌گذارد.

در این زمینه کاتر و همکاران [۱۴] در پژوهشی نشان دادند که ۳۳ درصد از مراقبان، به شکل داوطلبانه، شغل خود را ترک کرده تا از کودک هموفیلی خود مراقبت نمایند و ۲۶ درصد مراقبان عنوان کردند که بیماری فرزندشان و مراقبت از او، مانع از استخدام آن‌ها برای داشتن شغل، شده است.

در این راستا، مشکلات شغلی مراقبان به حدی است که ماندیک و همکاران [۱۵] نیز در پژوهشی به این نتیجه دست یافتند که مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، اغلب بر اشتغال مراقبین و همسرانشان تأثیرات منفی می‌گذارد؛ به این صورت که مراقبانِ شاغل و همسرانشان به سبب صرف زمان برای مراقبت از کودک بیمار خود، تجربیاتی همچون از دست دادن شغل و پیامدهای منفی شغلی همچون کاهش حقوق و عدم ارتقای شغلی را گزارش کردند. یکی دیگر از مشکلات بزرگی که برای مراقبانِ کودکان مبتلا به هموفیلی وجود دارد، مشکلات معیشتی و حمل و نقل به سبب مراجعه مکرر به کلینیک‌های درمانی، نداشتن شغل، اخراج شدن از شغل و بازنشستگی پیش از موعد است که کمتر به آن توجه شده است [۱۶].

در واقع، یکی از عوامل اساسی در این زمینه، نگرانی مراقبان نسبت به بار اقتصادی ناشی از رسیدگی درمانی به کودک هموفیلی خویش، است [۱۷]. به عبارتی، خانواده‌ای که دارای کودک با بیماری مزمن از جمله بیماری هموفیلی هستند، برای مراقبت از کودک خود نیازمند هزینه‌های اضافی هستند که درآمد قابل‌توجهی را می‌طلبد؛ مانند صرف زمان، ملاقات پزشکی، هزینه‌های مازاد (خارج از جیب) و بروز مشکلات روانی

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

ناشی از درآمد پایین، از دست دادن شغل و غیره، که در بسیاری از موارد بر سطح رفاه این دسته از خانواده‌ها تأثیرات به سزایی می‌گذارد [۱۸].

یکی دیگر از عواملی که با وجود گروه درمان چند رشته‌ای، بر مراقبان فشارهای مضاعفی وارد می‌سازد و باعث بروز مشکلاتی برای آنان می‌شود، خونریزی ناگهانی مفاصل و عضلات در کودک مبتلا به هموفیلی است که برای جلوگیری از خونریزی، از فاکتور استفاده می‌شود [۱۹]؛ اما با این‌حال، خونریزی ناگهانی موجب محدودیت‌هایی هم برای کودک بیمار و هم مراقبان وی می‌شود: از جمله، درد مفاصل و عدم تحرک کودک، محدودیت در تفریح، داشتن تجربه‌های منفی در صورت اِفشای بیماری در محل کار یا تحصیل که بار روانی مضاعفی را بر دوش مراقبان می‌گذارد [۲۰].

علاوه بر این، یکی از شایع‌ترین مشکلات دندانی، خونریزی خودبه‌خودی دهان است که ناشی از عادات نامطلوب بهداشت روزانه دهان مانند مسواک زدن کودک مبتلا به هموفیلی است و بار اقتصادی مضاعفی بر خانواده این کودک وارد می‌سازد؛ زیرا این کودکان به دلیل ترس از خونریزی از مسواک زدن خودداری می‌کنند که این مسئله موجب پوسیدگی شدید دندان‌ها و پریودنتال و صرف هزینه‌های دندان‌پزشکی بسیار بیشتر برای آنان نسبت به افراد عادی می‌شود. از این‌رو، با توجه به اینکه اکثر خانواده‌های دارای کودک مبتلا به هموفیلی، از قشر کم‌درآمد جامعه هستند، این مسئله بر کاهش سطح سلامت دهان و دندان و کیفیت روابط اجتماعی آنان تأثیر می‌گذارد. لذا، برای پیشگیری از مشکلات دندانپزشکی، باید آگاهی والدین در این زمینه افزایش یابد؛ چرا که کودکان، از عادات والدین پیروی می‌کنند و این امر با همکاری متخصصان دندان‌پزشکی اتفاق می‌افتد [۲۱].

همچنین، کودکان مبتلا به هموفیلی، ممکن است آسیب مفصلی را تجربه کنند که می‌تواند مشارکت آنان در فعالیت‌های گروهی و اجتماعی را با مشکل مواجه سازد و بر خودپنداره آنها تأثیر منفی بگذارد. در واقع، در هموفیلی شدید، خونریزی مکرر در عضلات و مفاصل موجب آرتروپاتی شده که این درد مزمن باعث کاهش تحرک در بیماران مبتلا می‌شود و درسطح مشارکت اجتماعی آنها نقش تعیین‌کننده دارد و موجب از دست دادن اکثر فعالیت‌های اجتماعی یا انزوای کامل و احساس طردشدگی در بیمار می‌شود؛ از این‌رو، مراقبان نیاز به آموزش در زمینه نحوه تزریق فاکتور و بررسی علائم خونریزی دارند تا از کودک خود حمایت کنند؛ اما این موجب مسئولیت زیاد برای آنان می‌شود؛ چرا که انقوزیون‌های دردناک کودک، موجبات ناراحتی و پریشانی را برای مراقبان به همراه دارد [۲۲].

همچنین، کودکان هموفیلی، از نظر وزن و فعالیت بدنی دچار مشکلاتی هستند و به دلیل نوع بیماری که دارند، باید از فعالیت‌هایی بدنی سنگین مانند فوتبال خودداری کنندکه این مسئله با غم و عصبانیت کودک همراه بوده و برای مراقبان آنان، ضمن بروز ناراحتی‌های روان‌شناختی، سبب ایجاد مشکل در برقراری تعادل بین سبک زندگی با شرایط کودک، می‌شود [۲۳].

بنابراین، با توجه به اینکه نابسامانی‌های جسمی و روانی در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی می‌تواند باعث خدشه‌دار شدن سلامت جسم و روان آنان و در نتیجه، پایین آمدن کیفیت مراقبت و کیفیت زندگی آنان شود، شناخت و آگاهی از این نابسامانی‌ها و مشکلات می‌تواند توانایی این دسته از مراقبان را بالا ببرد و موجبات تسهیل بار مراقبت را برای آنان، فراهم آورد [۲۴].

همچنین، با وجود اینکه، امید به زندگی در بیماران هموفیلی وجود دارد و تشخیص در بدو تولد می‌تواند نقطه عطفی برای زندگی بهتر و کمتر کردن بار بیماری برای فرد بیمار و مراقبان وی باشد؛ اما همچنان نیازهای برآورده نشده در حیطهٔ بیماری هموفیلی همچنان پابرجاست؛ از جمله فقدان آموزش مناسب در مورد مدیریت اختلال و درمان سریع خونریزی‌ها، مشکلات رفاهی، تحصیلی و شغلی و چالش در روابط بین‌فردی و اجتماعی [۲۵].

بنابراین، لزوم برگزاری برنامه‌های جامع برای بیماران مبتلا به هموفیلی خفیف تا متوسط در زمینه مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی و اجرای دستورالعمل‌های بهداشتی- درمانی برای بهبود وضعیت این بیماران بیش از پیش احساس می‌شود تا از شدت بیماری کودک و بار مراقبتی مراقبان کاسته شود. از این‌رو، با توجه به اهمیت بررسی بار مراقبتی ناشی از بیماری هموفیلی بر مراقبانِ کودکان مبتلا، به سبب تأثیر بر کیفیت زندگی آنان و با توجه به اینکه تاکنون پژوهش کیفی در این خصوص انجام نشده است؛ این پژوهش با هدف واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، انجام شد.

روش‌ها

این پژوهش از نوع مطالعات کیفی بود که با رویکرد پدیدارشناسی و با روش کلایزی به واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان هموفیلی مبتلا به بیماری هموفیلی، پرداخته است. جامعه آماری این پژوهش شامل کلیه مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی در بیمارستان بقایی دو شهر اهواز در سال ۱۴۰۲ بود که برای مراقبت از فرزند بیمار خود و یا برای دریافت دارو برای کودک بیمارشان، به بیمارستان مراجعه کرده بودند. از جامعه آماری مدنظر، ۲۶ نفر به شیوه نمونه‌گیری در دسترس و گلوله برفی انتخاب شدند و مصاحبه نیمه ساختاریافته با آنان، تا حد حالت اشباع داده‌ها انجام شد. لازم به ذکر است که با کسب اجازه از مصاحبه‌شوندگان، مصاحبه‌های آنان ضبط شده است.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

ملاک‌های ورود به پژوهش شامل: مراقبت دائم و مستمر از کودک بیمار هموفیلی و رضایت آگاهانه فرد مراقب برای شرکت در پژوهش بود.

ملاک‌های خروج از پژوهش شامل عدم تمایل فرد مراقب به ادامه مشارکت در پژوهش، داشتن بیماری جسمی و بروز مشکل خاص برای فرد مراقب درحین مصاحبه بود.

در این پژوهش از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته به‌عنوان ابزار پژوهش استفاده شده است. هدف از انتخاب مصاحبه نیمه‌ساختاریافته این بود که به پژوهشگران و همچنین مشارکت‌کنندگان اجازه می‌دهد تا ایده‌ها و عقایدشان را با زبان خودشان بیان کنند. در این پژوهش، راهنمای مصاحبه با استفاده از یک مصاحبه آزمایشی پیش‌آزمون بررسی شد و در نتیجه برخی از سؤالات مورد تجدیدنظر قرار گرفت و برخی دیگر به لیست سؤالات اضافه شدند.

نمونه سؤالات مصاحبه عبارت بودند از: «در مراقبت از کودکتان چه مشکلاتی دارید و چگونه مشکلات خود را رفع می‌کنید؟»، «وقتی از بیماری کودکتان مطلع شدید، چه واکنشی نشان دادید؟»، «بیماری کودک شما، چه تأثیری بر زندگی و شغل شما داشته است؟». روند مصاحبه بر اساس پاسخ مشارکت‌کنندگان، هدایت و از سؤالات پیگیر و کاوشی مانند: «منظورتان از این چیست؟» و «آیا می‌توانید در این مورد بیشتر توضیح دهید؟» نیز استفاده می‌شد. روش انجام کار به این صورت بود که ابتدا پژوهشگر از میان مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی که برای مراقبت از فرزند بیمار خود و یا برای دریافت دارو برای فرزند بیمارشان، به بیمارستان بقایی دو شهر اهواز در سال ۱۴۰۲ مراجعه کرده بودند، درخواست همکاری نمود.

مراقبانی که حاضر به همکاری با پژوهشگر شدند، فرم رضایت آگاهانه را تکمیل کردند. مصاحبه‌ها از مورخه ۱ مهر ۱۴۰۲ تا ۱ بهمن ۱۴۰۲ به مدت ۴ ماه در مکان‌های مناسبی که توسط شرکت‌کنندگان پیشنهاد شده بود، انجام شدند و برحسب تمایل و آمادگی مشارکت‌کننده، بین ۳۰ تا ۶۰ دقیقه و تعداد مصاحبه با هر مشارکت‌کننده از ۱ تا ۲ جلسه متغیر بود. لازم به ذکر است مصاحبه‌ها ضبط شدند و در مواردی که مشارکت‌کنندگان راضی به ضبط صدا نبودند، از مصاحبهٔ آن‌ها، صرفاً یادداشت‌برداری شد. همچنین، پیش از انجام مصاحبه‌ها، اطلاعات جمعیت‌شناختی افراد نمونه به وسیله پژوهشگر تکمیل شد. اطلاعات جمعیت‌شناختی افراد نمونه و کودکانشان در (جدول یک) و (جدول دو) گزارش شده است.

در این پژوهش، تجزیه و تحلیل داده‌های حاصل از مصاحبه‌ها مطابق مراحل رویکرد کلایزی صورت گرفت که این مراحل به این شرح هستند:

۱. گوش دادن مکرر به بیانات ضبط شده مصاحبه‌شوندگان و نوشت بیانات آن‌ها، به‌صورت کلمه بر روی کاغذ؛

۲. مشخص کردن بیانات مرتبط با پدیدهٔ مورد بحث؛

۳. استخراج مفاهیم فرموله بعد از مشخص کردن عبارات مهم؛

۴. دسته‌بندی بر اساس تشابه مفاهیم استخراج شده؛

۵. ایجاد دسته‌بندی‌های کلی‌تر از پیوند دادن مطالب؛

۶. توصیف پدیدهٔ تحت مطالعه؛

۷. در نهایت، اعتباربخشی یا ارجاع به هر نمونه.

در این پژوهش به منظور ارزیابی و صحت استحکام داده‌ها، داده‌ها بر اساس معیارهای چهارگانه اعتبار، قابلیت اعتماد، قابلیت انتقال و قابلیت تأیید گوبا و لینکلن (Guba & Lincoln) [۲۶] اعتبارسنجی شدند.

برای افزایش اعتبار، اطلاعات هر مصاحبه پس از تجزیه و تحلیل در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت تا یافته‌ها را بررسی کنند و درباره صحت تفاسیر نظر دهند. به منظور افزایش قابلیت اعتماد، مضامین توسط اساتید گروه بررسی و ارزیابی شدند. محققان با تعلیق ایده‌های قبلی خود در حین استخراج مضامین از توصیف شرکت‌کنندگان، قابلیت تأیید مطالعه را تقویت کردند. به منظور تقویت قابلیت انتقال، محققان از توصیف تمام جزئیات تحقیق، از نمونه‌گیری گرفته تا جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها و همچنین بررسی و مقایسه داده‌ها استفاده کردند. همچنین شرکت‌کنندگان با حداکثر تنوع انتخاب شدند.

در این پژوهش، ملاحظات اخلاقی عبارت بودند از:

۱. برای انجام پژوهش، از دانشگاه جندی شاپور اهواز و مراکز مرتبط با پژوهش، مجوز گرفته شد.

۲. قبل از انجام مصاحبه‌ها، اهداف پژوهش به‌صورت واضح و روشن برای مشارکت‌کنندگان توضیح داد شد و به آن‌ها اطمینان داده شد هر زمان که تمایل داشته باشند، می‌توانند از شرکت در پژوهش کناره‌گیری کنند.

۳. قبل از انجام مصاحبه‌ها، رضایت کتبی و آگاهانه از افراد، جهت شرکت داوطلبانه در پژوهش اخذ شد.

۴. اصل جلوگیری از هرگونه ضرر و زیان برای شرکت‌کنندگان، رعایت شد و مصاحبه‌ها کاملاً محرمانه انجام شد.

۵. پژوهشگر جهت حفظ حریم شخصی و آرامش شرکت‌کنندگان، تعیین زمان و مکان مصاحبه‌ها را با موافقت آنها، صورت داد.

۶. پژوهشگر به مشارکت‌کنندگان، هدف استفاده از ضبط صوت و نحوه استفاده از مکالمات ضبط شده را توضیح داد و به آنها اطمینان داد که نوار، پس از هر انتقال مطلب و تحلیل اطلاعات پاک می‌شود.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

۷. پژوهشگر، خود را ملزم به رعایت اصل رازداری و محرمانه بودن اطلاعات و عدم درج نام مصاحبه‌شوندگان بر روی نوارها و متن پیاده شده، نمود.

۸. به شرکت‌کنندگان توضیح داده شد که از کُدهای عددی به‌جای اسامی افراد در روند تجزیه و تحلیل داده‌ها و برای ارائه یافته‌ها، استفاده می‌شود.

۹. در صورت درخواست مشارکت‌کنندگان، متن مصاحبه‌های ضبط شده در اختیار آنها قرار داده شد.

۱۰. به مشارکت‌کنندگان فرصت کافی داده شد تا بتوانند سؤالات خود را در مورد پژوهش بپرسند.

۱۱. به مشارکت‌کنندگان اطلاع‌رسانی شد تا در صورت تمایل، نتایج پژوهش، در اختیارشان گذاشته می‌شود.

یافته‌ها

ویژگی‌های فردی مشارکت‌کنندگان شامل برخی از اطلاعات جمعیت‌شناختی آنان همچون (جنسیت، سن، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، وضعیت شغلی و نسبت با بیمار) در (جدول یک) و همچنین، برخی از اطلاعات جمعیت‌شناختی کودکان هموفیلی آنان شامل (سن، تحصیلات، نوع بیماری و شدت بیماری) در (جدول دو) آمده است.

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی

ردیف	جنسیت	سن	وضعیت تأهل	تحصیلات	شغل	نسبت با بیمار
۱	زن	۴۵	متأهل	دیپلم	خانه‌دار	مادر
۲	زن	۴۲	مطلقه	ابتدایی	خانه‌دار	مادر
۳	زن	۴۹	متأهل	ابتدایی	خانه‌دار	مادر بزرگ
۴	زن	۳۶	متأهل	ابتدایی	خانه‌دار	مادر
۵	زن	۲۸	مجرد	لیسانس	کارمند	خواهر
۶	زن	۳۰	متأهل	دوم راهنمایی	خانه‌دار	مادر
۷	مرد	۶۳	متأهل	دیپلم	راننده تاکسی	پدر
۸	زن	۴۵	متأهل	سیکل	کارگر	مادر
۹	زن	۳۰	متأهل	بی‌سواد	خانه‌دار	مادر
۱۰	مرد	۴۰	متأهل	دیپلم	کارمند	پدر
۱۱	مرد	۳۲	متأهل	دیپلم	کارگر	پدر
۱۲	مرد	۳۰	متأهل	اول راهنمایی	کشاورز	پدر
۱۳	مرد	۴۲	متأهل	دیپلم	کارمند	پدر
۱۴	مرد	۳۵	متأهل	لیسانس	نگهبان	پدر
۱۵	مرد	۳۳	متأهل	سیکل	راننده	پدر
۱۶	زن	۴۰	متأهل	دیپلم	خانه‌دار	مادر
۱۷	مرد	۳۶	متأهل	دیپلم	کارمند	پدر
۱۸	زن	۳۵	متأهل	بی‌سواد	کارگر	مادر
۱۹	مرد	۴۵	متأهل	دیپلم	نگهبان	پدر
۲۰	زن	۲۷	متأهل	دیپلم	خانه‌دار	مادر
۲۱	مرد	۳۸	فوت همسر	دیپلم	راننده تاکسی	پدر
۲۲	زن	۳۷	متأهل	سیکل	خانه‌دار	مادر
۲۳	زن	۲۷	متأهل	دیپلم	خانه‌دار	مادر
۲۴	زن	۳۷	متأهل	فوق دیپلم	خانه‌دار	مادر
۲۵	زن	۴۵	متأهل	ابتدایی	خانه‌دار	مادر
۲۶	زن	۳۶	متأهل	اول راهنمایی	خانه‌دار	مادر

جدول ۲. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی کودکانِ مبتلا به بیماری هموفیلی

ردیف	سن بیمار	تحصیلات بیمار	نوع بیماری	شدت بیماری
۱	۱۷ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲	۱۵ سال	بی‌سواد	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد (عقب‌ماندگی ذهنی بعد از تولد)
۳	۹ سال	سوم دبستان	هموفیلی از نوع B	یک درصد
۴	۱۶ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع A	یک درصد
۵	۱۶ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۶	۱۴ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	یک درصد (پُرکاری تیروئید)

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

۷	۱۸ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد (لخته در سر حین تولد)
۸	۱۸ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۹	۷ سال	اول دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۰	۱۴ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۱	۱۱ ماهه	–	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۱۲	۹ سال	سوم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۳	۱۶ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۱۴	۳ سال و ۸ ماه	دوم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۵	۹ سال	سوم دبستان	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۱۶	۱۸ سال	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	یک درصد
۱۷	۲ سال و ۶ ماه	–	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۸	۳ سال	–	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۱۹	۱۵ سال و ۸ ماه	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۲۰	۹ سال و ۲ ماه	سوم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲۱	۱۲ سال	پنجم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲۲	۱۸ سال و ۳ ماه	متوسطه دوم	هموفیلی از نوع B	زیر یک درصد
۲۳	۸ سال	دوم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲۴	۱۰ سال	چهارم دبستان	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲۵	۱۴ سال	متوسطه اول	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد
۲۶	۴ سال	-	هموفیلی از نوع A	زیر یک درصد

بر اساس، رویکرد کلایزی، تحلیل مصاحبه‌ها منجر به آشکار شدن مضمون‌های اصلی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به هموفیلی شد. این مضمون‌های اصلی عبارت بودند از: "مشکلات پایدار درمان"، "تنش‌های درونی و بیرونی" که در (جدول سه) علاوه بر مضمون‌های اصلی، مضمون‌های فرعی بیانگر عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبان کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی آورده شده است.

جدول ۳. مضمون‌های اصلی و فرعی استخراج شده از تحلیل مصاحبه‌ها

مضمون‌های اصلی	مضمون‌های فرعی	مضمون‌های اولیه
مشکلات پایدار درمان	مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی	مشکلات رفت و آمد به مراکز درمانی و... مشکلات مالی برای دریافت دارو، کارت هموفیلی و... کاهش درآمد به خاطر مراقبت اجاره‌نشینی و نداشتن مسکن عقب افتادن کودک از کلاس درس و ادامه تحصیل کمبود دارو و سهمیه‌بندی دارو کمبود بودجه درمانی خانواده‌های هموفیلی برخورد نامناسب کادر درمان
	مشکلات مرتبط با دریافت درمان	افزایش وزن کودک بیمار مشکلات مرتبط با رگ‌گیری از کودک بیمار آسیب‌های مفصلی کودک بیمار و مشکلات ناشی از آن خونریزی‌های پی در پی کودک بیمار و بستری مجدد مشکلات دندان‌پزشکی کودک بیمار
تنش‌های درونی و بیرونی	مشکلات فردی مراقب	بی‌سواد بودن و کم بودن تحصیلات ناکافی بودن مهارت‌های مراقب عدم مدیریت هیجانات منفی بی‌انضباط بودن و عدم مدیریت زمان تأثیر شدت مراقبت، بر جسم و روان فرد مراقب عدم کنترل خشم و پرخاشگری کم‌طاقتی و بی‌حوصلگی شکایت مراقب از مراقبت و زیاد بودن وظایف

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

		پشیمانی مراقب نسبت به داشتن فرزند بیمار خودسرزنشی مراقب به واسطه ناقل بودن خود و مادرش بی‌نتیجه پنداشتن فعالیت‌های مراقبتی از سوی مراقب احساس تنها بودن مراقب در مراقبت
	مشکلات ارتباطی با کودک بیمار	عدم همکاری کودک بیمار عدم پذیرش بیماری و نارضایتی همیشگی کودک بیمار نازپروردگی و انتظارات بالای کودک بیمار بی‌مبالاتی کودک بیمار و جدی نگرفتن شرایط جسمی خود پرخاشگری کودک بیمار کنترل بیش از حد کودک به دلیل اضطراب مراقب
	عدم دریافت حمایت‌های مؤثر	عدم دریافت حمایت مؤثر از خانواده و ... مشکلات شغلی و عدم دریافت حمایت از کارفرما تعارض مراقب با خانواده

مشکلات پایدار درمان

یکی از مضمون‌های اصلی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به هموفیلی، مشکلات پایدار درمان است که دربرگیرنده دو مضمون فرعی: "مشکلات مرتبط با پیگیری درمان" و "مشکلات مرتبط با دریافت درمان" است؛ به این معنا که مراقبان، برای رفتن به بیمارستان مشکل دارند، درآمد کافی و مسکن مناسب ندارند و برخورد نامناسب کادر درمان موجب رنجش خاطرشان می‌شود.

- مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی

- مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی، بیانگر اساسی‌ترین مسائل درمان کودک بیمار هموفیلی است که در طی درمان، مراقبان با آن‌ها مواجه هستند. بر این اساس، از جمله ملزومات بیماری هموفیلی که کمبود آن‌ها عواقب جبران‌ناپذیری را در پی دارد، مشکلات مالی، نداشتن امکانات برای رفتن به بیمارستان و دوری از تحصیل است.
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکلات رفت و آمد به بیمارستان) را اینگونه بازگو می‌کند: «*برای رفتن به بیمارستان، وسیله میخاد. کسی که وسیله نداشته باشه، خیلی براش سخته. ماشین داریم، راننده نداریم. شوهرم سرکاره و نمی‌تونه بیاره ما را. هی باید کرایه بدیم. نوه‌ام را خودم بزرگش کردم. یک سالی داشت که متوجه شدم هموفیلیه، پدر و مادرش از هم جدا شدن. بچه پیش منه، مادر بچه عروسی کرده و پدرش هم عروسی کرده. خود بچه هم نمی‌دونه که من مادرش نیستم. بچه الان ۹ سالشه، ما توی روستا هستیم. باید توی سرما و گرما با یک بچه مریض، از این ماشین به اون ماشین بریم و برگردیم*» م ۳
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکلات مالی برای دریافت دارو) را اینگونه بازگو می‌کند: «*گفتن، باید آزاد پول فاکتور رو پرداخت کنم؛ چون کارت برای بچه از کانون هموفیلی تهران نگرفتم. همه آزمایش‌های لازم رو ازش گرفتیم و کانون هموفیلی اهواز هم در جریان بیماری هست؛ اما پول ندارم. هزینه آزمایش زیاده، هشت میلیون فقط پول آزمایش میشه. توی کانون هموفیلی اهواز و بیمه هم ثبت شده؛ ولی بعضی وقتا، یک هزار تومنی هم توی جیبم ندارم و هزینه رفت و آمد هم هست.*» م ۱۱
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (برخورد نامناسب کادر درمان) را اینگونه بازگو می‌کند: «*وقتی پسر اولم کوچیک بود، شهر خودمون میبردمش درمانگاه یا بیمارستان برای خونریزی‌هاش یا تزریق؛ اما زیاد اهمیت نمی‌دادن و می‌گفتن که بی‌خودی شلوغش می‌کنم. مجبور بودم با پرستار درگیر بشم. بعضی وقتا، دربست تا اهواز می‌اومدم. انقدر درد و رنج داشتم با دو تا پسرم که دیگه مِموریم نمیکشه.*» م ۱۴
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (کاهش درآمد) را اینگونه بازگو می‌کند: «*وقتی بچه بود، خیلی صدمه می‌دید. با اینکه بچه آرومی بود، اتفاق‌های زیادی براش می‌افتاد. برای همین، زیاد بستری می‌شد. باباش، کارگر ساختمونه و نمیتونست بره سرکار و حال روحیش هم خوب نبود. بعضی وقت‌ها، قرض می‌کردیم و خرج بچه‌ها، مدرسشون و رفت و آمد از شهرستان، خرجمون چند برابر می‌شد. یک زمین داشتیم که فروختیم و بدهی‌هامون رو دادیم.*» م ۸

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکل مسکن) را اینگونه بازگو می‌کند: «*توی خونه‌ی پدرم زندگی می‌کنم. توی روستا که خیلی قدیمیه و نیاز به تعمیر اساسی داره. آشپزخونه با برادرم مشترکه و به خاطر شرایط پسرم که خرجش بالاست، نمی‌تونم خونه رو تعمیر کنم. می‌خواستم سرویس بهداشتی رو تعمیر کنم؛ به خاطر پسرم که بتونه از سرویس فرنگی استفاده کنه. چندین ماهه که نتونستم.*» م ۱۵
- یکی دیگر از مراقبان کودکان هموفیلی مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکل مسکن) را اینگونه بازگو می‌کند: «*توی چهار واحدی کوچیک زندگی می‌کنیم. پله‌هاش زیاده، ما طبقه چهارمیم. پسرام که هر دوتا هموفیلی هستن و بیشتر تو خونه‌ان، بالا و پایین شدن از پله براشون سخته. در توانم نیست که خونه‌ای بگیرم که آسانسور داشته باشه. اگر خونه باشم، پسرم را تا طبقه اول بغل می‌کنم که به پاهاش فشار نیاد؛ چون برای مدرسه هم، باید از پله‌ها بالا بره و کلاسش، طبقه دومه.*» م ۱۴
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (کمبود بودجه درمانی) را اینگونه بازگو می‌کند: «*به جز پسرم که هموفیلی هست، یک پسر چهار ساله دارم که سالمه و الان یک هفته است همسرم سقط جنین انجام داده و ۳۰ میلیون خرج سقط جنین و آزمایش از بند ناف شد که همه رو خودم دادم. دولت حمایت نمی‌کنه، منِ کشاور از کجا بیارم توی این وضعیت گرونی.*» م ۱۲
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکلات تحصیل) را اینگونه بازگو می‌کند: «*پسرم، توی ماه، یکی دو بار باید بستری بشه. اکثر نمره‌هاش متوسطه و وقتی می‌بینه که بچه‌های کلاس، نمره خوب می‌گیرن، ناراحت میشه. چهارم دبستانه، خودم تا جایی که بتونم کمکش می‌کنم؛ اما بازم ناراحته که مدرسه نمیره. دوست داره که سر کلاس باشه و درسو بفهمه؛ ولی نمیشه. بعضی روزا هم پاش درد داره و نمی‌تونه بره مدرسه.*» م ۲۴
- یکی دیگر از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکلات تحصیل) را اینگونه بازگو می‌کند: «*جدای از مریضیش، درسش هم هست. خیلی از روزا، نمی‌تونه مدرسه بره و از درس عقب میفته. دختر خواهرم میاد کمکش می کنه و برای درس ریاضی، معلم خصوصی براش می‌گیرم که هزینه معلم خصوصی زیاد میشه، به همین خاطر تا بتونه میره مدرسه؛ هر چند امسال، چند ماه نتونست مدرسه بره و بستری بود.*» م ۲۱
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی (مشکل کارت) را اینگونه بازگو می‌کند: «*سه تا بچه دارم. دو تا پسر، یک دختر، پسر کوچیکم هم مشکوک به هموفیلیه و نمی‌تونم ببرمش تهران و چکاپش کنم و براش کارت بگیرم. در ماه یکی دو بار خونریزی داره؛ ولی نبردمش دکتر. برای پسر اولم، با پدرشوهرم بردمش تهران، اون موقع حالش خوب بود و سرحال بود. غذا با خودمون بردیم و با اتوبوس رفتیم و ارزش آزمایش گرفتن و همه چیز ارزون‌تر بودن؛ الان برای پسر دومیم، کسی نیست که منو ببره و پول هم ندارم، هزینه آزمایش زیاده.*» م ۶

مشکلات مرتبط با دریافت درمان

- مشکلات مرتبط با دریافت درمان، بیانگر مشکلات کودک بیمار هموفیلی در زمینه خونریزی‌های متعدد که گاهاً داخلی است و در مفصل‌ها رسوب می‌کند و موجب تخریب مفصل می‌شود و نزدن مسواک به دلیل آسیب به محیط دهان و درنتیجه پوسیدگی دندان و بستری و رگ‌گیری برای تزریق فاکتور است که مراقبان با آن‌ها مواجه هستند.
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (رگ‌گیری) را اینگونه بازگو می‌کند: «*پدرم بهیاره، تزریقات بلدم؛ اما تزریق کردن به بچه نوزاد خودم، برام سخت بود. رگ‌گیری میخاد و بچه تقلا می‌کنه. توی شهرستان درمانگاه که می‌بری یا محل نمی زارن یا بلد نیستن؛ باید تا اهواز برای تزریق می‌اومدیم یا یک دفعه کبود می‌شد و بعد که بزرگتر شد، خودم زدم. اما برای پسر کوچیکم هنوز باید بیام بقایی.*» م ۲۰
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (افزایش وزن) را اینگونه بازگو می‌کند: «*دو بار در هفته تزریق داره، باز بدنش کبود میشه و درد داره، بعضی وقتا خسته می‌شم و راه به جایی ندارم. خونریزیش زیاد شده، چون سنش بالا رفته و وزنش زیاد شده. بیماری، بیشتر بهش اثر گذاشته؛ وقتی کوچیک بود، فاکتور ۲۵۰ می‌زد و بعد ۵۰۰، الان ۱۰۰۰ واحدی میزنه و فایده براش نداره. اول ۴۷/۵ بود و الان ۵۷/۵ شده. دکتر میگه: باید وزنش*

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

رو بیاره پایین، نمی‌تونه. هر چی می‌بینه می‌خوره، بهش میگم مامان نخور، میگه گشنمه. بیشتر وقتا، مدفوعش خونیه. وقتی میگه: مامان مدفوعم خونیه، سریع می‌برم بستریش می‌کنم.» م ۲

- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (خونریزی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«وقتی پسرم، به سن مدرسه رسید، می‌ترسیدم که بفرستمش مدرسه. انقدر حواسم بهش بود که نمیزاشتم بیرون بره. انقدر که باش سختی کشیده بودم، یک بار ظرفا رو شسته بودم و روی کابینت بودم. چاقو رو براشت که رفت توی دهنش، اون موقع، ۵ سالش بود و انقدر خون اومد که حد نداره. یک جعبه دستمال کاغذی رو گذاشتم روش؛ ولی فایده نداشت. خیلی دستپاچه شده بودم، فاکتور نداشتم براش، تا از شهرستان خودمون رو رسوندیم به اهواز، صورتش مثل کچ سفید شده بود و بی‌حال بود. گریه می‌کرد، منم گریه می‌کردم. با آمبولانس اومدیم اهواز، دو تا بچه دیگم رو زنگ زدم و برادرم اومد که بردشون پیش مادرم، تا رسیدم بیمارستان، بهش فاکتور و یک کیسه خون بهش زدن، سُرم هم زدن. دو هفته، بچه‌هام رو ندیدم؛ لباسام اصلاً مناسب نبودن و انقدر که با عجله اومده بودیم، شوهرم، فرداش رفت برام لباس آورد.»* م ۸
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (بستری) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم یک بار رفته بود خونه عموش، زن عموش میگه: زباله‌ها رو ببر سر کوچه، توی زباله‌ها، شیشه خورده بود و می‌گیره به پای پسرم و پاش خون اومد. اون موقع، ده سالش بود. یک بار دیگه هم با پسرعموش رفته بود بیرون، با ماشین تصادف کرد و ۱۳ روز بیمارستان بود. دیگه حساس شدم و می‌ترسم بره بیرون، وقتی میره تا سر کوچه هم، واسش آیه الکرسی می‌خونم و چند بار بهش زنگ می‌زنم و قول میده که حواسش به خودش باشه؛ ولی من نگرانم و خیلی نمیزارم که بره بیرون. بچه که بود، بهتر بود؛ الان بزرگ شده و دیگه زورم بهش نمیرسه؛ گاهی وقت‌ها زنگ می‌زنم و به باباش بهش میگم که بهش بگو، برگرده خونه.»* م ۴
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (مشکلات دندانی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«دوتا پسرام، دندوناشون پوسیده شدن. پسر بزرگم، دندون آخرش باید عصب‌کشی بشه. از این می‌ترسم که بیارمش اهواز و درستش کنم. یک بار به خاطر دندونش، چند روز بستری شد و وقتی دندون‌پزشکی میره، تا چند روز نمیتونه چیزی بخوره و لثه‌اش زخم میشه و ورم می‌کنه. انقدر لاغر و ضعیفه که چند روز هم به خاطر دندونش، چیزی نخوره، از بین میره.»* م ۲۲
- یکی دیگر از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (مشکلات دندان) را اینگونه بازگو می‌کند: *«مشکلات که زیاده، پسرم بیشتر وقتا خونس، نه میتونه بازی کنه و نه میتونه دوچرخه‌سواری کنه. اینجا روستاست و امکانات کمه که بخاد سرگرم بشه. توی خونه یا درس میخونه یا پای تلوزیون. چند تا از دندوناش خراب شده، می‌ترسم ببرم درستشون کنم و از خونریزی زیاد، بستریش کنم. برای دندون‌پزشکی باید دندون‌پزشک ماهر و مخصوص خود هموفیلی باشه، اهواز آزمون دوره و به خاطر خونریزی نمیارمش.»* م ۷
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان (آسیب‌های مفصلی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم وقتی کوچیک بود، توی حیاط مدرسه افتاد و مچ پاش صدمه دید، خونریزی کرد و تا یک هفته ورم داشت. بغلش می‌کردم و می‌بردمش مدرسه، تا خوب شد. وقتی به پاش فشار میاد، درد می‌گیره و نمی‌تونه خوب راه بره، باید آروم آروم راه بره و استراحت کنه تا خوب بشه. نمیزارم به پاش فشار بیاره و توی خونه که اصلاً بهش کار نمیدم یا بره واسم مغازه خرید کنه.»* م ۱

تنش‌های درونی و بیرونی

یکی دیگر از مضمون‌های اصلی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبان کودکان هموفیلی، تنش‌های درونی و بیرونی است که دربرگیرندهٔ سه مضمون فرعی:"مشکلات فردی مراقب"، "مشکلات ارتباطی با کودک بیمار" و "عدم دریافت حمایت‌های مؤثر" می‌باشد. به این معنا که مراقبان به دلیل نداشتن سواد کافی و مشکلات جسمی و سرزنش خود به دلیل ناقل بودن از یک طرف و همکاری نکردن کودک در جریان بیماری و حمایت نشدن از سوی خانواده و کارفرما، بار سنگینی را بر دوش می‌کشند.

- مشکلات فردی مراقب
- مشکلات فردی مراقب، بیانگر نداشتن سواد و مهارت لازم، کنترل نداشتن بر هیجانات و مشکلات جسمانی و روانی و شکایت از مراقبت و احساس تنهایی و مواردی از این دست است.
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (سواد کم) را اینگونه بازگو می‌کند:

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

«در حد چهارم ابتدایی و خواندن و نوشتن، سواد دارم. برای رفتن به بیمارستان، مشکلی ندارم؛ مگر اینکه انگلیسی نوشته باشن، مثل آزمایش‌ها، خودم توی درس کمکش می‌کنم و اگر بلد هم نباشم، از معلمش می‌پرسم. خیلی از چیزا رو به خاطر نوه‌ام یاد گرفتم. اصلاً نمیتونستم اسم هموفیلی رو تلفظ کنم و دوست داشتم بیشتر سواد داشتم که انقدر سختی نکشم. بلد نیستم که اسنپ بگیرم و مجبورم انقدر بایستم تا یک ماشین بگیرم برای رفتن به بیمارستان. اگر سوادم بیشتر بود، راحت‌تر می‌تونستم ازش مراقبت کنم. "کسی که پدر مادرش یادش ندادن، روزگار یادش میده" (یک ضرب‌المثل عربی).» م ۳

- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (بیسوادی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«هفت ساله که یک آب خوش از گلوم پایین نرفته. همش بیمارستان، باید زانوش رو عمل کنن. از درس عقب افتاده، اگر خودم سواد داشتم، خودم کمکش می‌کردم، اما فقط نقاشی میکشه و خودش هم ناراحته که مدرسه نرفته.»* م ۹
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (پشیمانی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«سه ساله که درگیر دکترم، سه ساله حواسم به دخترام نیست. بزرگتر شدن با غم و غصه و پژمردن مثل خودم. وقتی میبینم پسرم همیشه دست و پاش کبوده، دستش توی کچه که کج نشه و خونریزی داره، میگم، کاش دختر بود یا وقتی باردار بودم، آزمایش بند ناف می‌گرفتم. نمی‌دونستم؛ وگرنه این‌کارو می‌کردم و سقطش می‌کردم. خواهرم بارداره و میخواد انجام بده که اگر بچش هموفیلی بود، سقطش کنه. این همه ازش مراقبت می‌کنم؛ ولی بازم خونریزی داره.»* م ۱۸
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (ناقل بودن) را اینگونه بازگو می‌کند: *«انقدر ناراحتم که پسرام، هموفیلی شدن، میگم تقصیر منه، من‌که ناقلم، برادرم هموفیل داره، شوهرم سالمه؛ چرا باید پسرام، هموفیل باشن. بعضی وقتا، میگم تقصیر مادرمه؛ اگر مادرم ناقل نبود، انقدر عذاب نمی‌کشیدم. وقتی میفتن زمین، دلم از جا کنده میشه، عذاب وجدان دارم و میگم اگر شوهرم با کس دیگه‌ای ازدواج کرده بود، اینقدر سختی نمی‌کشید و خوشبخت‌تر بود.»* م ۲۰
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (خشم مراقب) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پارسال، برج ۱۰ بود که پسرم با باباش رفت پارک و وقتی برگشت، باباش گفت که تاب خورد پشت سر هم و چند ساعت گذشت و دیدم پسرم که چشماش داره چپ میشه. یدفعه بالا اورد، صداش کردم و صدام رو نمی‌شنید. از روستا تا اومدیم بیمارستان گلستان، انقدر حالم بد بود که دندونام تکون می‌خوردن. وقتی رسیدم بیمارستان، گفتن: ممکنه بره توی کما و شانسش کمه. من اون‌ور روی صندلی بیمارستان داشتم، مثل بید می‌لرزیدم که صدا رو شنیدم و شروع کردم گریه کردن و بی‌حال شدم. بهم سُرم زدن. چند روز بیمارستان بود و آخرین سیتی که گرفتن، گفتن که لخته توی سرش نیست و مشکل اصلیش هم به خاطر هموفیلی بودنشه، ضربه اونقدر هم شدید نبود، از اون موقع، دیگه تحملم کم شده و دیروز، دستش لای در یخچال گیر کرد و انقدر جیغ زدم و خودم رو زدم و گفتم من دیگه نمی‌تونم برم بیمارستان.»* م ۲۶
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (کار زیاد مراقب) را اینگونه بازگو می‌کند: *«نمی‌تونم به کارای خونه برسم، باید از دو تا پسرم مراقبت کنم. خرید خونه با خودمه، از شوهرمم باید مراقبت کنم، چند ساله تصادف کرده و از کار افتاده. نمی‌رسم و وقت کم میارم. هم پدرم برای بچه‌هام و هم مادر.»* م ۲۲
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (تنهایی در مراقبت) را اینگونه بازگو می‌کند: *«از وقتی که پسرم به دنیا اومد، انقدر بستری بود و مریض شد که دیگه دوست ندارم که بچه‌دار بشم. از موقعی که از تاب افتاد و بستری شد، با پدرش تنهاش نمیزارم. پدرش بی‌دقته و اصلاً حواسش به بچه نیست. هر بار که گذاشتمش پیشش، یک بلایی سرش اومده، باید پسرم جلوی چشمام باشه تا خیالم راحت باشه. فقط وقتی که ظهر می‌خوابه، می‌تونم استراحت کنم.»* م ۲۶
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (عدم کنترل هیجانات) را اینگونه بازگو می‌کند: *«بعضی شبا انقدر گریه می‌کنم تا*

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

بالش خیس میشه. از همه سختی‌هایی که بچه‌هام میکشن، کاش خودم مریض بودم؛ ولی بچه‌هام، انقدردرد و رنج رو تحمل نمی‌کردن. فقط از خدا میخام که بهم صبر بده یا یک راهی برای علاج این بیماری پیدا بشه. اگر می‌دونستم بچه‌هام هموفیلی میشن، بچه‌دار نمی‌شدم و میرفتم یک بچه، به فرزندی می‌گرفتم. اصلاً نمی‌دونستم ازدواج کنم، این طوری میشه. آزمایش هست؛ ولی گرون درمیاد و هر کسی نمیتونه انجام بده. برای قشر ضعیف، دولت، باید یک کاری بکنه که رایگان آزمایش بدن تا این بیماری، ریشه‌کن بشه.» م ۲۲

- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (بی‌مهارتی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم خیلی کوچیکه، برای تزریق، شب یا نصف شب باید بیام بقایی. خودم بلد نیستم، یک خانمی چون برادراش هموفیلی هستن بلده بزنه؛ اما میگه برای سن کم سخته. بیمارستانم هم که میارم با دردسر براش میزنن و انقدر گریه می‌کنه اشکم درمیاد. توی این هفته، پنج روز، اوردمش بیمارستان، افتاد زمین و دهنش پاره شد.»* م ۱۷
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (بی‌طاقتی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم خیلی صدمه می‌بینه. این ماه، دومین باری بود که اوردم و بستریش کردم. دخترم پیش من بود. اونم به مادر احتیاج داره. دلم براش می‌سوزه. دیشب انقدر گریه کرد که براش چیپس و پفک گرفتم؛ اما خورد و بالا اورد. اسم خونریزی که میاد، طاقتم طاق میشه. حوصله بیمارستان رو دیگه ندارم. صبر و تحمل هم، اندازه داره.»* م ۱۵
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (بی‌نتیجه بودن مراقبت) را اینگونه بازگو می‌کند: *«یک زنِ تنهام، توی شهر غریب، مستأجرم، توی یک خونه کوچیک. به خاطر مریضی پسرم، اومدم اهواز. بعد از طلاقم، با مادرم زندگی می‌کردم؛ اما به خاطر پسرم اومدم اهواز. پسرم خیلی از کارا رو نمی‌تونه انجام بده، سواد نداره، هنوز ختنش نکردم. حمامش باید بدم، همه کارش با خودمه، خسته میشم، میگم خدا گناه من چیه که این زندگیمه، وقتی پسرم بدتر میشه، چه فایده داره.»* م ۲
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (تأثیر شدت مراقبت بر جسم و روان مراقب) را اینگونه بازگو می‌کند: *«درسته مادرم توی نگهداری پسرم کمکم می‌کنه؛ اما همه‌ی کارای سخت‌افزاری پسرم با خودمه، بلند کردن، حمام کردن، کارهای مدرسه. بعضی وقتا، کمرم قفل می‌کنه و نمی‌تونم تکون بخرم. از بس، جابه‌جاش کردم. تنهام، حال روحیم خوب نیست، افسردم، هیچ همدمی ندارم، به خاطر شرایط پسرم نمی‌تونم ازدواج کنم.»* م ۲۱
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات فردی مراقب (عدم مدیریت زمان) را اینگونه بازگو می‌کند: *«از صبح که از خواب بیدار میشم تا خود شب باید جمع و جور کنم. شوهرم قلبش درد می‌کنه و نمی‌تونه چیز سنگین بلند کنه، بهش فشار میاد. کارهای بچه‌هام هستن، کارهای مادرم هم هست. بعضی وقتا نمیرسم حتی حمام کنم. با این‌حال، مجبورم این همه کار کنم. گاهی مادر شوهرم بهم میگه: خونه بهم ریختس.»* م ۶

مشکلات ارتباطی با کودک بیمار

- مشکلات ارتباطی با کودک بیمار بیانگر ناپروردگی کودک و به‌طبع آن، توقع بالای او، عصبانیت، عدم همکاری کودک در بیماری، چه در زمینه‌ی مراقبت از خود و تزریق به موقع فاکتور و کنترل مراقب از بیمار به دلیل اضطراب از بروز مشکل و اتفاق برای کودک بیمار است.
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (عدم همکاری کودک بیمار) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم خیلی بازیگوشه، وقتی خونه نیستم، از خونه میره بیرون، هر بار هم یک بلایی سرش میاد. بعضی وقتا مادرش زنگ میزنه و میگه که رفته بیرون. اگر نزدیک خونه باشم که برمی‌گردم. اگر نه، وقتی برم خونه یه جای بدنش کبود شده. بهش میگم: بابا چرا میری بیرون، میگه میخام بازی کنم، من مریض نیستم، فاکتور نمی‌زنم دیگه.»* م ۱۲
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (توقع بالا) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم هر چی ببینه، میگه میخام. توی بیمارستان، دست یکی از بیمارا، هدفون دید، داره گریه می‌کنه و میگه هدفون میخام یا میگه موبایل میخام که باهاش بازی کنم. خودم، از*

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

همین موبایل ساده‌ها دارم. قبلاً هر چی خواسته، براش گرفتم؛ اما الان دیگه با ساندویچ و کیک راضی نمی‌شه و موبایل میخاد.» م ۹

- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (نازپروردگی) را اینگونه بازگو می‌کند: *«مادر شوهرم مستمری بگیره، با دو تا بچه مجرد توی خونه، با هم هستن، تا جایی هم که بتونه بهمون کمک می‌کنه. با این حال، پسرم هر چی بهش بگه، بهش نه نمیگه. بریم خونشون، از غذا بگیر یا لباس براش می‌گیره. نمیگم خیلی دارن، ولی از دو تا بچه‌هاش میزنه تا چیزی‌که پسرم میخواد رو براش بگیره. برای بقیه بچه‌هام کمتر می‌گیره، بهش میگم توقعش بالا میره.»* م ۲۴
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (پرخاشکری کودک) را اینگونه بازگو می‌کند: *«مریض‌داری، روزای سختش زیاده. پسرم مهربون و آرومه؛ اما وقتی پاهاش درد می‌کنه، یا کبود باشه، خیلی عصبی میشه و با خواهرش بداخلاقی می‌کنه و سرش داد می‌زنه و میگه توی اتاقم نیا، حوصلت رو ندارم، صدای تلوزیون رو کم کن و یواش حرف بزن. درد که داره، بهش فشار میاد و سر خواهرش خالی می‌کنه. اونم چیزی نمیگه. دلم می‌سوزه که پسرم درد داره، دخترم ناراحته هم برای داداشش هم اینکه باهاش دعوا می‌کنه، ولی منم به خاطر شرایطش، چیزی بهش نمیگم.»* م ۱۶
- یکی دیگر از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (پرخاشکری کودک) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم عصبیه، وقتی چیزی به میلش نباشه، دادوبیداد می‌کنه، با خواهراش دعوا می‌کنه، توی روشون می‌ایسته، میدونه دوسش دارن، اینطور می‌کنه. دست خودش نیست، شرایطش سخته. نمی‌تونه بیرون بره. منم میشینم سر حوصله، باهاش حرف می‌زنم و میگم مامان جان، اینکارو نکن، اما باز فایده نداره. دختر بزرگم اومده بود خونمون، بهش گفت: انقدر به پات فشار نیار، ببین کبود شده، اما پسرم انقدر باش دعوا کرد و گفت: برو خونتون، چرا اومدی، چرا تو کارم دخالت می‌کنی، منو زندانی کردین تو خونه. بعد هم شروع کرد به گریه کردن و بعد یک ساعت، معذرت خواهی کرد. دست خودش نیست. خسته میشه از یک جا نشستن.»* م ۲۵
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (عدم پذیرش بیماری) را اینگونه بازگو می‌کند: *«پسرم با بیماری‌اش مشکل داره و میگه مریض نیستم. در واقع، بیماری‌اش را قبول نکرده و برای تزریق دارو، مقاومت می‌کنه. خیلی وقت‌ها باید بهش اصرار کنم و خودم بزارم توی ماشین و تا درمانگاه ببرم تا فاکتورش رو بزنه یا میگه اصلاً چرا من باید مریض باشم. یکی دو ماه فاکتور نزد و حالش یک دفعه بد شد. سرکار بودم که خانمم زنگ زد که خودت رو برسون. وقتی رسیدیم بقایی، گفتم تمام کرد. اما دکتر اومد بالای سرش و خیلی باهام برخورد کرد که چرا حال رو روزش اینه و این طوریه.»* م ۱۳
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (کنترل بیش از حد به دلیل اضطراب) را اینگونه بازگو می‌کند: *«وقتی پنجم دبستان بودم، برادر کوچیکم خونریزی داخلی داشت و توی شهرمون بهش رسیدگی نشد و فوت شد. برای همین همیشه برای دو تا پسرم می‌ترسم که با خونریزی بمیرن؛ به قدری حواسم بهشون هست که از خودم غافل شدم.»* م ۲۲
- یکی دیگر از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (کنترل بیش از حد به دلیل اضطراب) را اینگونه بازگو می‌کند:*«خیلی حواسم بهش هست بلایی سرش نیاد. داییم بر اثر هموفیلی فوت شده. الان می‌ترسم پسرم هم براش یک اتفاقی بیفته و فوت بشه. داییم چند سال پیش تصادف کرد و خونریزی‌هاش زیاد بود و از بین رفت. توی فامیلامون (دایی‌ام و پسرخاله‌هام) هموفیلی دارند، وقتی می‌بینمشون، استرسم بیشتر میشه.»* م ۲۵
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (بی‌مبالاتی بیمار) را اینگونه بازگو می‌کند: *«داداشم فکر می‌کنه که یک پسر عادیه و هر جایی که خواست، می‌تونه بره و فوتبال بازی کنه. پارسال، رفت کلاس فوتبال، هرچی بهش گفتم که نرو، اما جلسه اول رو رفت و برگشت، گفت: دیدی هیچ اتفاقی نیفتاد؛ اما جلسه دوم، افتاد زمین و زنگ زدن بهمون و*

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

رفتیم اوردیمش، پاش رو آتل کردن. چند هفته بیمارستان بودیم تا خوب شد.» م ۵

- عدم دریافت حمایت‌های مؤثر
- عدم دریافت حمایت‌های مؤثر، بیانگر آن است که مراقبانِ کودکان هموفیلی چه در محیط خانواده و چه در محیط کار، نه تنها از سوی آشنایان، اقوام و کارفرمای خود، حمایت‌های مؤثری دریافت نمی‌کنند؛ بلکه ممکن است دچار تعارض و کشمکش با همسر و سایرین گردند.
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (تعارض با خانواده) را اینگونه بازگو می‌کند: *«وقتی پسر اولم به دنیا اومد، خانواده شوهرم، خیلی اذیتم کردن. فکر می‌کردن مریضی پسرم مُسریه، مادر شوهرم بهم گفت: خودت ناقلی، برادرتم مریضه، میدونستی و نگفتی، خیلی گذشت تا قبول کردن. پسرم بزرگتر که شد بچه‌های عموهاش، باش بازی نمی‌کردن و می‌گفتن تو مریضی، اینو مادراشون بهشون گفته بودن یا اگر بچم رو هل می‌دادن، زخمی می‌شد و می‌گفتن که خودش، زود زخمی میشه.»* م ۲۰
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (عدم حمایت از سوی خانواده) را اینگونه بازگو می‌کند: *«خانواده‌ی شوهرم وضعشون خوبه، بهمون کمک نمی‌کنن، میدونن شرایطمون خوب نیست و دو تا بچه مریض داریم. شوهرم سر کشاورزی (اجاره زمین، خرید آب) خیلی ضرر کرد و دستمون خالی شد. خیلی قسط داریم. شوهرم باید از صبح زود بره دنبال کار و کوت بخره و بفروشه یا گندم و بار جابه‌جا کنه.»* م ۴
- یکی از مراقبان کودکان هموفیلی، مشکلات ارتباطی با کودک (عدم حمایت کارفرما) را اینگونه بازگو می‌کند: *«شهرستان زندگی می‌کنیم، فاصله داریم با اهواز، باید برای گرفتن دارو، دست کم هر ۱۵ روز یک بار بیام. بدون وسیله هم سخته، جدای از کارای دیگه که دارم؛ چون خانم، سر پسر دومم خیلی بهش فشار اومد و برای سقط اقدام کردیم؛ اما سقط نشد و خانمم از غصه افسرده شد و سکته کرد. خیلی سکته روش تأثیر بد گذاشت. باید اونم برای نوبتاش بیارم اهواز، رئیسم بهم مرخصی نمیده و میگه، خیلی غیبت داری و روزی که نرم سرکار، اون روز حقوق ندارم.»* م ۱۴

بحث

این پژوهش، با هدف واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، انجام شد. مشارکت‌کنندگان، تجربه خود از مهم‌ترین عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت را در دو مضمون اصلی (مشکلات پایدار درمان، تنش‌های بیرونی و درونی) و پنج مضمون فرعی (مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی، مشکلات مرتبط با دریافت درمان، مشکلات فردی مراقب، مشکلات ارتباطی با کودک بیمار و عدم دریافت حمایت‌های مؤثر) توصیف کردند.

مشکلات مرتبط با پیگیری درمان و مسائل مالی، یکی از مضامین فرعیِ مضمون اصلی مشکلات پایدار درمان بود؛ به این معنی که معمولاً خانواده‌های دارای کودک مبتلا به هموفیلی، در طی فرآیند درمان، با مشکلاتی همچون مشکلات مالی برای دریافت دارو و کارت هموفیلی، نداشتن امکانات برای رفتن به بیمارستان، کمبود دارو و سهمیه‌بندی دارو، برخورد نامناسب کادر درمان، کاهش درآمد به سبب مراقبت از کودک خود و عقب افتادن کودک از کلاس درس و ادامه تحصیل مواجه هستند که می‌تواند منجر به بروز فشارهای مالی و عواقب جبران‌ناپذیر همچون ناتوانی در پیگیری درمان کودک خویش شود. در این زمینه، بسیاری از مراقبان اذعان کردند از قشر ضعیف هستند و بیماری هموفیلی کودکشان باعث می‌شود که شرایط مالی آنان بدتر از قبل شود و فشار مالی دوچندانی را تجربه کنند.

همچنین، بسیاری از مراقبان اذعان کردند برای رفتن به بیمارستان، وسیله نقلیه ندارند و به سبب دور بودن از بیمارستان (زندگی در روستا) مجبور هستند با تاکسی به بیمارستان بروند که این مسئله از لحاظ مالی و جسمی، باعث مشقت آنان می‌شود. برخی دیگر از مراقبان اذعان کردند که به سبب نگرفتن کارت هموفیلی برای فرزند خود از کانون هموفیلی تهران، از پس هزینه‌های بالای آزمایش، دارو و فاکتور برای فرزند خویش برنمی‌آیند و مشکلات مالی دیگری همچون رفت و آمد، نداشتن مسکن، اجاره خانه و... هم دارند. برخی دیگر از مراقبان اذعان کردند که کادر درمان، برخورد مناسبی با آنان ندارند و برای رسیدگی به کودک بیمار آنان، اهمیت چندانی قائل نیستند که این مسئله باعث درگیری آنان با کادر درمان می‌شود. همچنین، عده‌ای دیگر از مراقبان اذعان کردند کودک بیمارشان، به سبب خونریزی‌های مکرر، در اغلب مواقع در بیمارستان بستری می‌شوند که این مسئله باعث عقب افتادن آنان از کلاس درس و اُفت تحصیلی آنان می‌شود و آنان با وجود درآمد پایین، مجبورند که با پرداخت هزینه‌های بیشتر برای معلم خصوصی اقدام کنند تا بتوانند عقب افتادگی تحصیلی کودک خود را جبران کنند.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

همچنین، عده‌ای دیگر از مراقبان اذعان کردند نیاز به فاکتور یکی از واجبات بیماری هموفیلی است و کمبود دارو و فاکتور سبب می‌شود بار مراقبتی آنان افزایش یابد؛ چرا که در صورت کمبود فاکتور، آسیب رسیدن به کودک بیشتر از مواقع دیگر است. این مضمون با پژوهش پرولا و کالاجا (Perolla & Kalaja) که با عنوان بهبود مراقبت از هموفیلی در کشورهای کم درآمد و متوسط: رسیدگی به چالش‌ها و افزایش کیفیت زندگی، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که یکی از چالش های اصلی در کشورهای کم درآمد و متوسط، دسترسی محدود به مراقبت جامع است که شامل یک رویکرد چندرشته‌ای شامل هماتولوژیست‌ها، فیزیوتراپیست‌ها، روانشناسان و مددکاران اجتماعی است و در بسیاری از این کشورها، زیرساخت‌های مراقبت‌های بهداشتی برای ارائه چنین خدمات یکپارچه، ناکافی است که منجر به مراقبت‌های پراکنده و پیامدهای سلامت ضعیف‌تر برای بیماران مبتلا به هموفیلی و مراقبان آنان می‌شود [۲۷].

موضوع مهم دیگر، چالش درمان پیشگیرانه است؛ درمان پیشگیرانه که شامل تزریق منظم کنسانتره فاکتورهای انعقادی برای جلوگیری از دوره‌های خونریزی است، یک استاندارد مراقبت در کشورهای با درآمد بالا محسوب می‌شود و در کشورهای کم درآمد و متوسط، درمان پیشگیرانه اغلب به دلیل هزینه بالا و در دسترس بودن محدود کنسانتره‌های فاکتور انعقادی، امکان‌پذیر نیست که مسئله این منجر به تکیه بر درمان درخواستی می‌شود؛ به این صورت که فقط به دوره‌های خونریزی در زمان وقوع آنها رسیدگی می‌شود و از عوارض طولانی‌مدت مرتبط با خونریزی‌های مکرر پیشگیری نمی‌شود. علاوه بر این، یکی دیگر از حوزه‌های مهم با شکاف‌های قابل توجه، مدیریت درد مزمن است. درد مزمن یک مشکل رایج برای افراد مبتلا به هموفیلی است که به دلیل خونریزی مکرر مفاصل منجر به آسیب مفاصل می‌شود.

در بسیاری از کشورهای کم درآمد و متوسط، دسترسی به استراتژی‌های مؤثر مدیریت درد، از جمله درمان‌های دارویی و غیردارویی، محدود است. حمایت از سلامت روان نیز یک جنبه حیاتی؛ اما اغلب نادیده گرفته شده در مراقبت از هموفیلی در کشورهای کم درآمد و متوسط است؛ زیرا ماهیت مزمن این بیماری، همراه با مراجعه‌های مکرر به بیمارستان و محدودیت‌های جسمی ناشی از این بیماری می‌تواند منجر به مشکلات سلامت روانی مانند اضطراب و افسردگی در مراقبان و بیماران شود.

همچنین، آموزش و آگاهی در مورد هموفیلی نیز در بسیاری از در کشورهای کم‌درآمد و متوسط وجود ندارد و اغلب درک محدودی از این بیماری در بین عموم مردم و حتی در جامعه پزشکی وجود دارد که منجر به تشخیص اشتباه و تأخیر در درمان می‌شود. علاوه بر این، اشتغال و حمایت مالی نیز از چالش‌های مهمی به شمار می‌روند؛ زیرا محدودیت‌های فیزیکی و نیازهای پزشکی مکرر مرتبط با هموفیلی می‌تواند حفظ شغل ثابت را برای افراد دشوار کند و منجر به فشار مالی و درآمد کم شود. پژوهش چن (Chen) که با عنوان هزینه‌های اقتصادی هموفیلی و تأثیر درمان پیشگیرانه بر مدیریت بیماری، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند هموفیلی، یک اختلال خونریزی‌دهنده مادرزادی نادر است که با اپیزودهای خونریزی خودبه‌خود و بالقوه تهدیدکننده زندگی مشخص می‌شود و این وضعیت، علاوه بر بار بالینی آن بر بیمار، بار اقتصادی قابل توجهی را نیز بر کارکنان مراقبت‌های بهداشتی، مراقبین بیماران و جامعه وارد می‌کند [۲۸].

در حقیقت، هموفیلی با هزینه‌های مستقیم سرسام‌آور ناشی از بستری شدن در بیمارستان، ویزیت‌های سرپایی و درمان های دارویی و همچنین هزینه‌های غیرمستقیم بالای ناشی از کاهش بهره‌وری کار، غیبت از محل کار و مدرسه و درآمد پایین، همراه است. علاوه بر این، هموفیلی متحمل هزینه‌های نامشهود قابل توجهی می‌شود؛ از جمله کاهش کیفیت زندگی، درد و رنج و عوارض روحی و جسمی بر بیمار و مراقبان وی. بنابراین، برای اطمینان از نتایج بهینه درمان و مدیریت بیماری، نیاز اساسی به درک استفاده از منابع مراقبت‌های بهداشتی در درمان هموفیلی و آموزش بیماران و مراقبان آنان در مورد اهمیت پایبندی به درمان و پیگیری درمان و همچنین انطباق با شرایط جهت کاهش اثرات طولانی مدت بیماری بر سلامت اسکلتی-عضلانی بیماران، وجود دارد؛ و همچنین پژوهش بوراناهیرون و همکاران (Buranahirun& et al) که با عنوان عملکرد عصب روان‌شناختی در کودکان مبتلا به هموفیلی: مروری بر مطالعه رشد هموفیلی، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند بیماری هموفیلی بر عملکرد تحصیلی، رشد عصبی، هوش و سایر عملکردهای شناختی تأثیر منفی می‌گذارد؛ همسو است [۲۹].

مشکلات مرتبط با دریافت درمان، یکی دیگر از مضامین فرعیِ مضمون اصلی مشکلات پایدار درمان بود؛ به این معنا که کودک مبتلا به بیماری هموفیلی دارای مشکلات جسمانی شدید از جمله خونریزی‌های مکرر و آسیب‌های مفصلی است که این مسئله علاوه بر اینکه می‌تواند منجر به بستری‌های پی در پی کودک در بیمارستان، افزایش وزن وی، مشکلات مرتبط با رگ‌گیری و مشکلات دندان‌پزشکی کودک بیمار شود؛ بار مراقبتی بسیاری را برای فرد مراقب دارد. در این زمینه، اکثر مراقبان، اذعان کردند کودکشان از مسواک زدن خودداری می‌کند و پوسیدگی دندان دارد و آنها به دلیل ترس از خونریزی زیاد و بستری شدن کودک در بیمارستان از انجام خدمات دندان‌پزشکی امتناع می‌کنند.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

همچنین، برخی از مراقبان اذعان داشتند که افزایش وزن کودکشان باعث شده است که بار مراقبت آنان افزایش یابد؛ زیرا افزایش وزن باعث فشار بر مفاصل، بروز آسیب‌های مفصلی و خونریزی‌های بیشتر در کودک و در نهایت، بستری شدن وی در بیمارستان می‌شود. برخی دیگر از مراقبان نیز اذعان نمودند که گاهی اوقات، کودکشان به دلیل حواس‌پرتی دچار آسیب‌های مفصلی شده و بار مراقبت را برای آنان دوچندان نموده است. این مضمون با پژوهش کلوکوفسکا و همکاران (Klukowska & et al) [۳۰] که با عنوان تأثیر خونریزی و سایر عوامل تعیین‌کننده بالینی بر بار مراقبت در مراقبان کودکان مبتلا به هموفیلی انجام دادند و و به این نتیجه رسیدند که بین بار مراقبت در مراقبان کودکان مبتلا به هموفیلی بر اساس وضعیت بالینی کودک تفاوت معناداری وجود دارد؛ به این صورت که مراقبانِ کودکانی که در ۱۲ ماه قبل دچار خونریزی‌های مفصلی، آسیب‌های مفصلی و کاهش دامنه حرکتی شده بودند، بار بیشتری را تجربه کرده بودند و می‌توان گفت بار مراقبت در مراقبان می‌تواند تحت تأثیر وضعیت هموفیلی کودکشان قرار گیرد، به ویژه اگر سلامت مفاصل کودک تحت تأثیر قرار گرفته باشد؛ (برای مثال، خونریزی‌های پی‌درپی، کاهش تحرک، آسیب‌های مفصلی، درد مزمن ناشی از خونریزی مفاصل)؛ و همچنین پژوهش اوهارا و همکاران (O’Hara & et al) [۳۱] که با عنوان چگونگی تأثیر عوارض هموفیلی مانند آسیب مفاصل بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که آسیب مفاصل، یک عارضه اصلی مرتبط با هموفیلی است و به طور گسترده به عنوان یکی از ناتوان‌کننده‌ترین علائم برای افراد مبتلا به هموفیلی شدید شناخته شده و تأثیر منفی قابل توجهی بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت برای افراد مبتلا به هموفیلی شدید دارد و بایستی در فرآیند کنترل بیماری هموفیلی، درمان پیشگیرانه، تشخیص زودهنگام و درمان آسیب‌های مفاصل مورد توجه پزشکان و بیماران قرار گیرد؛ و همچنین پژوهش سایوسی و همکاران (Soucie & et al) [۳۲] که با عنوان اثرات آسیب‌های مفصلی و مهارکننده‌ها و سایر عوارض بالینی بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در مردان مبتلا به هموفیلی شدید A در ایالات متحده، انجام دادند و به این نتیجه رسیدند که عوارض بالینی قابل توجه بیماری هموفیلی، به ویژه آسیب‌های مفصلی، به شدت با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت جسمانی و روانی مرتبط است و باید در مطالعات مرتبط با ارائه خدمات بهداشتی به افراد مبتلا به بیماری هموفیلی، این مسئله در اولویت قرار گیرد؛ و همچنین پژوهش باک و همکاران (Baek & et al) [۳۳] که با عنوان کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیماران هموفیلی متوسط و شدید: نتایج شاخص کیفیت زندگی خاص هموفیلی در کره، انجام دادند و به این نتیجه رسیدند که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیماران هموفیلی متوسط و شدید به شدت تحت تأثیر عوامل بالینی (هپاتیت، ناتوانی ناشی از هموفیلی، تجربیات خونریزی در ۶ ماه گذشته، خونریزی‌های مفصلی در ۶ ماه گذشته و آرتروپاتی هموفیلی) قرار دارد و می‌تواند کیفیت زندگی مرتبط با سلامت جسم و روان آنان را کاهش دهد؛ و همچنین پژوهش چانگ و همکاران (Chang & et al) [۳۴] که با عنوان چاقی و اضافه وزن در بیماران مبتلا به هموفیلی: شیوع بر اساس سن، ارتباط بالینی و تأثیر بر خونریزی مفصلی، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که شیوع اضافه وزن و چاقی در نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به هموفیلی بیشتر از جمعیت عمومی مردان در تایوان بود و با افزایش سن در این افراد، وزن نیز افزایش پیدا می‌کند که این افزایش وزن می‌تواند به سلامت مفاصل آسیب قابل توجهی بزند و منجر به خونریزی‌های مفصلی پی در پی در این بیماران، شود.. پژوهش یازیغلو و ساسماز (Yazıcıoğlu & et al) [۳۵] که با عنوان کیفیت زندگی مرتبط با سلامت دهان کودکان و نوجوانان مبتلا به هموفیلی، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتندکه رعایت بهداشت دهان و دندان در کودکان هموفیلی به دلیل مشکلات دندان و بافت‌های اطراف آن و همچنین، خونریزی در دهان، ضعیف است و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت دهان این کودکان بدتر از کودکان سالم است؛ و همچنین پژوهش شارما و همکاران (Sharma & et al) [۳۶] که با عنوان وضعیت سلامت دندان و نیازهای مدیریتی کودکان هموفیلی، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که کودکان هموفیلی نسبت به کودکان سالم، به سبب خونریزی‌های مکرر، بیشتر در معرض پوسیدگی دندان قرار دارند و نیازمند درصد بیشتری از خدمات دندانپزشکی در تمامی گروه‌های سنی، نسبت به دیگران هستند؛ همسو است.

مشکلات فردی مراقب یکی از مضامین فرعیِ مضمون اصلی تنش‌های درونی و بیرونی بود؛ به این معنا که معمولاً مراقبان در طول مراقبت از کودک هموفیلی خویش، به سبب کم بودن آگاهی و سطح سواد، ناکافی بودن مهارت‌ها، زیاد بودن وظایف و عدم مدیریت زمان با مشکلاتی مانند ناتوانی در مدیریت هیجانات منفی، کم‌طاقتی و بی‌حوصلگی، عدم کنترل خشم و پرخاشگری مواجه می‌شوند که این مشکلات ضمن اینکه منجر به خودسرزنشی مراقب به واسطه ناقل بودن، پشیمانی نسبت به داشتن فرزند بیمار، احساس تنها بودن و ناامیدی، خستگی از روند مراقبت و بی‌نتیجه پنداشتن فعالیت‌های مراقبتی، می‌شود؛ می‌تواند بار مراقبتی مضاعفی را برای جسم و روان فرد مراقب به همراه داشته باشد.

در این زمینه، برخی از مراقبان، اذعان کردند به سبب نداشتن سواد و آگاهی کافی برای کمک به کودک خود در یادگیری دروس و همچنین نداشتن مهارت‌های لازم برای مراقبت پزشکی از کودک خویش از جمله تزریق فاکتور، بار

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

مراقبتی مضاعفی را تجربه می‌کنند. همچنین، برخی از مراقبان اذعان کردند که بار مراقبتی آنان به حدی است که گاهی اوقات، از داشتن فرزند مبتلا به بیماری هموفیلی پیشمان می‌شوند و احساساتی همچون ترس، خشم، غمگینی و ناامیدی را تجربه می‌کنند. برخی دیگر از مراقبان نیز اذعان کردند که به سبب ناقل بودن، خود را سرزنش می‌کنند و دچار عذاب وجدان و احساس گناه می‌شوند و تمی‌توانند هیجانات منفی خود را کنترل کنند. علاوه بر این، برخی از مراقبان اذعان کردند به دلیل نیاز به مراقبت بالا از کودکشان، نمی‌توانند سایر وظایفشان را در قبال اعضای دیگر خانواده به درستی انجام دهند.

عده‌ای دیگر نیز اذعان کردند مراقبت از فرزندشان، به سبب بیماری و از کار افتادگی همسر و یا نداشتن همسر، تنها بر عهده آنان بوده که این مسئله باعث عدم مدیریت زمان و رسیدگی به سایر فعالیت‌هایشان می‌شود. علاوه بر این، برخی از مراقبان بیان کردند که فرآیند مراقبت آنان از کودک بیمارشان، به دلیل شرایط دشوار بیماری بی‌نتیجه است و آنان به نسبت گذشته بی‌طاقت شده و توان بدتر شدن سلامت کودکشان را ندارد. این مضمون با پژوهش اوربای و همکاران (Orbay & et al) [۳۷] که با عنوان خستگی از دلسوزی برای کودک در مراقبین غیر رسمی کودکان مبتلا به سرطان، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که مراقبین غیر رسمی (مادران) به سبب اینکه شاهد رنج کودک بیمارشان هستند و در طول فرآیند درمان کودکشان، تلاش بسیاری می‌کنند و از حمایت اجتماعی، روانی یا اقتصادی چندانی نیز برخوردار نیستند؛ در معرض خطر خستگی از دلسوزی و پشیمانی از داشتن کودک بیمار، قرار دارند.

پژوهش واندرلیپ و همکاران (Vonder-Lippe & et al) [۳۸] که با عنوان بسیار سخت‌تر از چیزی بود که فکر می‌کردم: مطالعه کیفی در مورد تغییر ماهیت ناقل هموفیلی بودن، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که بسیاری از مادران ناقل به دلیل انتقال این بیماری خود به فرزند خویش، احساساتی همچون شرم، احساس گناه، سرزنش خود و غم و اندوه را تجربه می‌کنند. ضمن اینکه وضعیت ناقل بودن سبب استرس در برخی از مادران مبنی بر داشتن یا نداشتن فرزند بیمار می‌شود و هر چند فرآیندی است که در طول زمان تغییر می‌کند؛ اما می‌تواند سبب بروز احساس گناه، غم و اندوه در افراد ناقل بیماری، شود.

پژوهش فادنیس (Phadnis) [۳۹] که با عنوان کیفیت زندگی و نیازهای روانی– اجتماعی مراقبینِ کودکان دارای نقص مادرزادی: مطالعه موردی هموفیلی، انجام داد و به این نتیجه دست یافت که معمولاً اکثر مراقبینِ کودکان دارای نقص مادرزادی به ویژه بیماری هموفیلی به سبب ناراحتی‌های ناشی از علائم و عوارض این بیماری به سرزنش خود، محکومیت خانواده و پرخاشگری نسبت به سایر اعضای خانواده می‌پردازند و احساساتی همچون، غم، ناامیدی و احساس گناه را تجربه می‌کنند.

علاوه بر این، در خانواده‌هایی که مادر ناقل بیماری بوده است، مادر، ضمن سرزنش خود و داشتن احساس گناه، از سوی همسر نیز سرزنش و مورد خشم قرار می‌گیرد.

پژوهش نووایس و همکاران (Novais & et al) [۴۰] که با عنوان آگاهی مرتبط با درمان و مهارت‌های لازم برای بیماران مبتلا به هموفیلی و مراقبان غیر رسمی آنها، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که اگرچه اکثر مراقبین، دانش اولیه در مورد درمان بیماری هموفیلی را داشتند، اما تنها ۴۳/۷ درصد از تأثیر غلظت فاکتورهای لخته‌کننده بر روند هموستاز اطلاع داشتند و تنها ۳۰/۹ درصد از مراقبان به مهارکننده‌ها به‌عنوان عوارض جانبی اشاره کردند.

همچنین، علیرغم آموزش فشرده برای درمان خانگی، ۵۵/۷ درصد از مراقبین مشکلاتی را در تزریق فاکتور گزارش کردند. همچنین، اکثر مراقبین دانش مورد نیاز برای نگهداری از داروهای کودکشان را نداشتند و تنها ۱۷ مراقب با شرایط نگهداری دارو آشنا بودند؛ از این‌رو، هر چند درمان هموفیلی نقش مهمی در مدیریت مؤثر این اختلال دارد؛ اما نیاز به دانش و مهارت‌های عملی بالایی دارد و مراقبین غیر رسمی از این دانش و مهارت‌های لازم چندان آگاهی ندارد و بایستی به آنان در این زمینه آموزش‌های لازم داده شود.

پژوهش بندتو و همکاران (Benedetto & et al) [۴۱] که با عنوان بررسی نیازهای روان‌شناختی و بار مراقبت در والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های هماتوآنکولوژیک انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های هماتوآنکولوژیک از جمله هموفیلی، والدین آنان را در معرض استرس‌ها و چالش‌های متعدد قرار می‌دهد و در نتیجه، بار فیزیکی (آسیب رساندن به خود، ضعف جسمانی) و روانی (افسردگی، اضطراب، استرس، از دست دادن کنترل و پرخاشگری) بالایی را برای مراقبین این کودکان، به همراه دارد که می‌تواند تأثیر منفی هم بر کیفیت زندگی آنان و هم کیفیت مراقبت آنان از کودک بیمارشان بگذارد؛ همسو است.

مشکلات ارتباطی با کودک بیمار، یکی دیگر از مضامین فرعیِ مضمون اصلی تنش‌های درونی و بیرونی بود که بیانگر عصبانیت و پرخاشگری کودک، نازپروردگی کودک و به طبع آن انتظارات بالای وی، عدم همکاری کودک در زمینهٔ تزریق به موقع فاکتور و مراقبت از خود، عدم پذیرش بیماری و نارضایتی همیشگی وی و کنترل بیش از حد کودک توسط فرد مراقب به دلیل اضطراب از بروز مشکل و اتفاق است و می‌تواند بار مراقبتی مضاعفی را برای کودک بیمار و مراقب وی به همراه داشته باشد. در این زمینه، اکثر مراقبان اذعان کردند که کودکشان هنوز با بیماری خود کنار نیامده و معتقدند بیمار

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

نیستند و این عدم پذیرش بیماری سبب عدم همکاری آنان برای تزریق فاکتور، عدم مراقبت از خود و آسیب جسمی می‌شود.

همچنین، برخی از مراقبان اذعان کردند کودکشان به دلیل شرایطی که دارد، سطح توقع و انتظارات بالایی هم دارد و ممکنه چیزی را بخواهد که آنان از عهده تهیه آن برنیایند که این مسئله باعث بهانه‌گیری و عدم همکاری کودک می‌شود. برخی دیگر از مراقبان نیز اذعان کردند گاهی اوقات کودک بیمارشان به دلیل دردهای مفصلی و کبودی‌هایی که دارد، نسبت به آنان و یا خواهر و برادرهایشان پرخاشگر شده و بحث و دعوا راه می‌اندازند.

علاوه بر این، عده‌ای از مراقبان اذعان کردند که به دلیل تجربیات تلخی که در گذشته داشتند (از جمله فوت برادر یا دایی به سبب عدم رسیدگی به بیماری و خونریزی داخلی)، استرس و اضطراب بالایی در این زمینه دارند که این مسئله باعث مراقبت بسیار از کودک و کنترل بیش از حد وی شده است. این مضمون، با پژوهش آرپانانتیکول (Arpanantikul) [۴۲] که با عنوان شناسایی دیدگاه زنان در خانه؛ در مورد مراقبت از عضو خانواده مبتلا به بیماری مزمن، انجام داد و به این نتیجه دست یافت که در چنین خانواده‌های ممکن است به دلیل تقاضاهای زیاد بیمار یا لجبازی او، تعارض‌هایی بین مراقبان و بیمار رخ دهد که این تعارضات باعث می‌شود که مراقبان، از مراقبت خود، ناراضی، آزرده‌خاطر و خسته شوند.

پژوهش وندروِرف و همکاران (Vanderwerf & et al) [۴۳] که با عنوان بررسی چالش‌های رابطه با بیمار مزمن در خانواده، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که یکی از چالش‌های اصلی ارتباطی در این خانواده‌ها، تعارض وفاداری است؛ به این معنا که بین اعضای خانواده در مورد احساس مسئولیت نسبت به عضو بیمار و تمایل به تصمیم‌گیری بدون احساس مسئولیت در قبال او، تعارض وجود دارد.

پژوهش اِلساکا و همکاران (Elsakka & et al) [۴۴] که با عنوان غربالگری اختلالات رفتاری در کودکان مبتلا به هموفیلی، انجام دادند و به این نتیجه رسیدند که کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، الگوهای متفاوتی از اختلالات رفتاری درونی‌شده از جمله: (اضطراب، افسردگی، ناامیدی، غمگینی و احساس تنهایی) و برون‌ریزی‌شده از جمله: (شکایات جسمانی، رفتارهای پرخاشگرانه و مشکلات اجتماعی) را تجربه می‌کنند و بیشترین تأثیرپذیری آنان از بیماری، مربوط به بروز رفتارهای پرخاشگرانه و مشکلات ارتباطی با مراقبان خویش و کمترین میزان تأثیرپذیری، مربوط به مشکلات توجه در آنان بود.

همچنین، نتایج این مطالعه حاکی از آن بود که بین شدت علائم بیماری هموفیلی، تعداد مفاصل درگیر بیماری و مدت زمان آرتروپاتی بیماری با میزان شدت مشکلات اجتماعی و رفتاری، رفتارهای پرخاشگرانه، رفتارهای درونی‌سازی و بیرونی‌سازی و کلیه اختلالات رفتاری، ارتباط معنی‌داری وجود داشت. بنابراین، مشکلات رفتاری و ارتباطی در کودکان مبتلا به هموفیلی متأثر از سن بیمار، شدت بیماری، تعداد مفاصل درگیر، مدت زمان آرتروپاتی هموفیلی، است.

پژوهش ویتنبرگ و گلداسمیت (Wittenberg & Goldsmith) [۴۵] که با عنوان بررسی مشکلات ارتباطی، کیفیت زندگی و اضطراب مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری مزمن، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری مزمن هم با کودک بیمار خویش و هم ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی از جمله پرستاران، مشکلات ارتباطی قابل توجهی دارند. به عبارتی، آنان با کودک خویش به سبب عدم پذیرش بیماری از سوی کودک، عدم همکاری کودک و سرپیچی از دستورات و عدم مراقبت از خود در حین فعالیت‌ها، بار ارتباطی را تجربه می‌کنند که می‌تواند منجر به اجتناب از مراقبت و اظهار پیشمانی آنان نسبت به مراقبت از کودک بیمار شود و با پرستاران به سبب عدم درک شرایط آنان، عدم همدلی و... دچار مشکلات ارتباطی می‌شوند.

همچنین، نتایج این پژوهش نشان داد مراقبانی که از بحث در مورد مشکلات ارتباطی خود اجتناب می‌کنند، اضطراب بالاتر و کیفیت زندگی پایین‌تری را گزارش می‌کنند و مراقبانی که خودکارآمدی ارتباطی بالاتری دارند، کیفیت زندگی بالاتر و اضطراب کمتری را تجربه خواهند کرد. پژوهش مورفی و همکاران (Murphy & et al) [۴۶] که با عنوان مقایسه تفاوت ارتباطات خانوادگی در خانواده‌هایی که کودک دارای بیماری مزمن دارند با سایر خانواده‌ها انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن، سطح پایین‌تری از ارتباطات گرم و ساختاریافته و سطوح بالاتری از ارتباط خصمانه/ دخالت‌کننده و اجتنابی را در مقایسه با خانواده‌هایی که کودک مبتلا به بیماری مزمن ندارند، به طور معمول نشان می‌دهند.

پژوهش سیپولتا و همکاران (Cipolletta & et al) [۴۷] که با عنوان بررسی اینکه چگونه عملکرد خانواده می‌تواند به رشد، حفظ و پیشرفت بیماری مزمن کودک کمک کند، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که چهار خط سیر بیماری (احتمال، تمرکز بر بیماری، اِنکار و خشم) در خانواده‌هایِ دارایِ کودک مبتلا به بیماری مزمن وجود دارد و عموماً فرزندان در خانواده‌هایی که در خط سیر احتمال قرار دارند، سازگاری بهتری با بیماری دارند؛ اما فرزندان در خانواده‌های اِنکارکننده، بدترین وضعیت بالینی را دارند. همچنین، یافته‌ها حاکی از آن بود که این دسته از خانواده‌ها بر اساس این چهار خط سیر و دو بُعد (پذیرش بیماری و افزایش خودمختاری کودک) در چهار دسته قرار می‌گیرند: (احتمال: پذیرش بیماری و ارتقای خودمختاری کودک، تمرکز بر بیماری: پذیرش بیماری و افزایش وابستگی

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

کودک، انکار: نپذیرفتن بیماری و افزایش وابستگی کودک و خشم: نپذیرفتن بیماری و ارتقای خودمختاری کودک)؛ همسو است.

عدم دریافت حمایت‌های مؤثر، یکی دیگر از مضامین فرعیِ مضمون اصلی تنش‌های درونی و بیرونی بود که بیانگر تعارض و کشمکش فرد مراقب با خانواده و اقوام و همچنین، عدم دریافت حمایت مؤثر از سوی خانواده خود و کارفرما است و می‌تواند بار مراقبتی مضاعفی را برای فرد مراقب به همراه داشته باشد. در این زمینه، اکثر مراقبان اذعان کردند که به سبب داشتن کودک هموفیلی، از سوی خانواده همسر، متهم به ناقل بودن شده‌اند و خانواده همسر و اقوام، نه تنها با خود آنان بلکه با کودکشان نیز رفتار مناسبی ندارند که این مسئله باعث کاهش روابط آنان خانواده همسر شده است. برخی دیگر از مراقبان نیز اذعان کردند که از سوی خانواده خود و همسرشان، نه تنها حمایت مالی، بلکه حمایت عاطفی نیز نمی‌شوند و این بار مراقبت بر دوش خود آنان است. علاوه بر این، برخی از مراقبان اذعان کردند که با وجود شرایط سخت بیماری فرزندشان، از سوی کارفرمای خود نیز هیچ حمایتی از جمله حمایت مالی، مرخصی دادن، درک شرایط و... نمی‌شوند و در صورت غیبت زیاد از کار یا حقوق کمی می‌گیرند و یا اخراج می‌شوند. این مضمون، با پژوهش آرپانانتیکول (Arpanantikul) [۴۲] که با عنوان شناسایی دیدگاه زنان در خانه؛ در مورد مراقبت از عضو خانواده مبتلا به بیماری مزمن، انجام داد و به این نتیجه دست یافت که چهار تم اصلی و چندین زیرموضوع در این زمینه شناسایی شد که عبارت‌اند از: وظیفه نقش شامل (حس نقش زنان، جبران کردن برای خانواده، روابط خانوادگی نزدیک)، تغییر زندگی اجتماعی شامل (کاهش تماس اجتماعی، ترک شغل، انطباق برای سلامتی)، انجام کارهای خوب (مراقبت از روی محبت، وقف خود برای مراقبت) و عدم حمایت (عدم حمایت مالی، عدم حمایت اطلاعاتی، عدم حمایت از سوی خانواده اصلی و..).

پژوهش داموریم- سیلوا و همکاران (DeAmorim-Silva & et al) [۴۸] که با عنوان شناسایی پیوندهای خانوادگی که از مقابله با بیماری مزمن در دوران کودکی حمایت می‌کنند، انجام داد و به این نتیجه دست یافتند که پیوندهای حمایتی موردنیاز برای خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن شامل حمایت از سوی خانواده هسته‌ای و گسترده، دوستان، همسایه‌ها، دولت، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و مادرانی است که تجربه مشابهی دارند و این حمایت‌ها بایستی به اَشکال مختلف انجام گیرد؛ مانند حمایت عاطفی (از جانب همسالان، دوستان، معلمان، سایر مراقبین و نیز اعضای خانواده هسته‌ای و گسترده، تاب‌آوری خانواده را افزایش داده و به خانواده احساس آرامش می‌دهد)، حمایت اَبزاری و مالی (از سوی خانواده گسترده که بار خانواده هسته‌ای را به حداقل می‌رساند و از آنجایی که معمولاً بیماری مزمن، اعضای خانواده را به سمت کاهش عملکرد شغلی و یا ترک شغل سوق می‌دهد و هزینه‌های زیادی را به آنان تحمیل می‌کند، حمایت مالی از این خانواده‌ها باعث آرامش خاطر آنان در زمینه مالی می‌شود)، حمایت اطلاعاتی (با افزایش خودکارآمدی مراقبین، بار ناشی از مراقبت را کاهش می‌دهد؛ زیرا اکثر مراقبان در صورت داشتن دانش و مهارت کم در مراقبت از بیمار خود، احساس استرس، ترس و عدم اعتماد به نفس می‌کنند و تنها در صورت دریافت اطلاعات در زمینه بیماری و نوسانات آن، وضعیت بیمار، نحوه مراقبت و وظایف مراقبتی، می‌توانند به خوبی عمل کنند) و حمایت حرفه‌ای (که اضطراب و تردیدهای خانواده را به حداقل می‌رساند و منجر به بهبود سلامت روان فرد مراقب و سایر اعضای خانواده می‌شود). پژوهش نوبرگا و همکاران (Nobrega & et al) [۴۹] که با عنوان تحمیل‌ها و تعارضات تجربه شده توسط خانواده‌های کودکانِ مبتلا به بیماری مزمن، انجام دادند و به این نتیجه دست یافتند که از جمله تحمیل‌ها و تعارضات تجربه شده توسط خانواده‌های کودکانِ مبتلا به بیماری مزمن می‌توان به تعارضات شغلی و ترک شغل و در نتیجه بروز مشکلات مالی، کاهش اوقات فراغت، تحمیل‌های اجتماعی همچون اَنگ اجتماعی، سوءتفاهم‌های خانوادگی بویژه از سوی خانواده همسر همچون مقصر دانستن مادر و تضعیف روابط اجتماعی با دوستان و اقوام، اشاره نمود؛ هم‌سو است.

نتیجه‌گیری

به طور کلی می‌توان از یافته‌های این پژوهش چنین استنباط کرد که امروزه با پیشرفت علم پزشکی و مراجعه کمتر بیماران مزمن به بیمارستان و عدم نیاز به بستری طولانی‌مدت، این وظیفه به مراقبان غیر رسمی آنان که اغلب والدین آنان هستند، محول شده است که علیرغم کار زیاد و وظایف دیگر، از سوی والدین زمینه لازم برای ارائه خدمات تمام وقت به بیماران فراهم می‌شود؛ اما بار مراقبتی حاصل از این مراقبت باعث چندگانگی نقش و افزایش مسئولیت این مراقبان شده و بر سلامت جسمانی و روان‌شناختی آنان تأثیر قابل‌توجهی گذاشته است. از این‌رو، بررسی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، اهمیت ویژه‌ای دارد و این پژوهش، به‌عنوان اولین پژوهش کیفی انجام شده به روش پدیدارشناسی در زمینهٔ واکاوی عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت در مراقبانِ کودکان هموفیلی مبتلا به بیماری هموفیلی، با توصیف عمیق پدیدهٔ بار مراقبت، تصویری نسبتاً جامع را در این زمینه ترسیم نموده و توانسته است اطلاعات جدیدی را به بدنه‌ی دانش موجود در خصوص عوامل تسهیل‌کننده بار مراقبت، اضافه نماید. یافته‌های این مطالعه می‌تواند جهت

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

طراحی برنامه‌های حمایتی و آموزشی برای این دسته از مراقبان و والدین مراجعه‌کننده به مراکز انکولوژی و مراکز بهداشتی-درمانی استفاده شود و متخصصان مراقبت سلامت می‌توانند در ارائه مشاوره به این مراقبان، نه تنها بر عملکرد آنان در مراقبت از کودکشان متمرکز نباشند؛ بلکه وضعیت اقتصادی، اجتماعی و روانی آنان را نیز مدنظر قرار دهند. همچنین، بر اساس یافته‌های این پژوهش توصیه می‌شود متخصصان این حوزه با برگزاری برنامه‌های گروهی مشاوره‌ای برای مراقبان کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، در زمینه چگونگی مدیریت هیجانات منفی همچون استرس و اضطراب و آموزش مهارت‌های ارتباط مؤثر، انعطاف‌پذیری شناختی و خودکارآمدی و همچنین، برگزاری کارگاه‌های آموزشی در زمینه آگاهی‌بخشی مناسب در خصوص بیماری هموفیلی، چگونگی کنار آمدن با بیماری و محدود نکردن خود و کودک درجهت بهبود کیفیت زندگی این خانوارها، گام مؤثری بردارند. با این‌حال، با وجود نکات قوت پژوهش حاضر، این مطالعه نیز دارای محدودیت‌هایی بود از جمله اینکه در این مطالعه، مشارکت‌کنندگان متعلق به سطوح متوسط اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی شهر اهواز بودند؛ بنابراین، مطالعات بیشتری با نمونه‌های متفاوت ازجمله (خواهر و برادر کودکانِ هموفیلی) و در زمینه‌های فرهنگی متفاوت (سایر شهرها) و در مراحل پیشرفته بیماری کودک، توصیه می‌شود.

تقدیر و تشکر

این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد (نویسنده اول) در رشته مشاوره توانبخشی دانشگاه اردکان با کد اخلاق (IR.YAZD.REC,1401.080) است. نویسندگان،از معاونت محترم دانشگاه اردکان و دانشگاه جندی شاپور اهواز و همچنین، ریاست محترم بیمارستان بقایی دو شهر اهواز و مراقبانِ بیماران که بدون همکاری آن‌ها، انجام این پژوهش امکان‌پذیر نبود؛ کمال قدردانی و تشکر را دارند.

تعارض منافع

نگارندگان این مقاله اعلام می‌دارند که هیچگونه تعارض منافعی در ارتباط با این پژوهش وجود ندارد.

منابع

1. Mehta P, Reddivari AKR. Hemophilia. Stat Pearls Publishing, Treasure Island, FL; 2023. URL: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK551607/
2. Hemophilia Center of Iran. Hemophilia statistics in Iran; 2019. URL: http://www.hemophilia.org.ir/ [Persian]
3. Bouyadmar M, El-Kababri M, Kili A, Hessissen L. The prevalence of anti-factor VIII and anti-factor IX antibodies among patients with hemophilia in Rabat, Morocco: a single center experience. Pan Afr Med J. 2022;4(1):41-9. doi: 10.11604/pamj.2022.41.126.29571
4. Westesson ML, Wallengren C, Baghaei F, Sparud-Lundin C. Reaching independence through forced learning: learning processes and illness management in parents of children affected by hemophilia. Qual Health Res. 2018;28(14):2142-54. doi: 10.1177/1049732318789631
5. Brunner M, Brown L, La A, Li J, Snok M, Kerr A. The societal burden of haemophilia A.I-A snapshot of haemophilia in Australia and beyond. J Haemophilia. 2020;26(5):3-10. doi: 10.1111/hae.14102
6. Damen I, Schippers A, Niemeijer A, Abma T. Living with a rare disease as a family: co-constructed auto ethnography from a mother. J Disabilities. 2022;2(2):348-64. doi: 10.3390/disabilities2020025
7. Toledano FT, Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. Biopsychosoc Med. 2019;13(1):1-9. doi: 10.1186/s13030-019-0147-2
8. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. Int J Nurs Sci. 2020;7(4):438-44. doi: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012
9. Petersen CM, Skovdal M, Langstrup H. The socio-material self-care practices of children living with hemophilia or juvenile idiopathic arthritis in Denmark. Soc Sci Med. 2020;19(82):255-68. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.113022
10. Rezaei M, Khodabakhshi-Koolaee A, Falsafinejad MR, Sanagoo A. Identifying the psychological challenges of mothers with a chronically ill child: A phenomenological study. J Qual Res Health Sci. 2020;9(1):18-27. doi: 10.22062/jqr.2020.90999
11. Afzal S, Hussain S, Rehman H. Parents Perceived Burden, Societal Behavior, and Quality of Life of Patients with Hemophilia: a case-study of the children's hospital Multan. Glob Sociol Rev. 2021;4(1):41-7. doi: 10.31703/gsr.2021(VI-I).06
12. Walsh C, Boggio L, Brown-Jones L, Miller R, Hawk S, Savage B, Cooper DL. Identified unmet needs and proposed solutions in mild-to-moderate haemophilia: a summary of opinions from a roundtable of haemophilia experts. J Haemophilia. 2021;27(1):25-32. doi: 10.1111/hae.14168
13. Chukwu N, Agwu P, Ajibo H, Aronu N. Challenges faced by informal caregivers of patients in a Nigerian hospital and implications for social work. J Soc Work. 2022;25(5):146-58. doi: 10.1177/14680173221077371
14. Cutter S, Molter D, Dunn S, Hunter S, Peltier S, Haugstad K, Frick N, Holot N, Cooper D.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

Impact of mild to severe hemophilia on education and work by US men, women, and caregivers of children with hemophilia B: the bridging hemophilia B experiences, results and opportunities into solutions (B-HEROS) study. Eur J Haematol. 2017;98(86):18-24. doi: 10.1111/ejh.12851
15. Mandic CG, Johaningsmeir S, Corden TE, Earle A, Acevedo-Garcia D, Gordon JB. Impact of caring for children with medical complexity on parents' employment and time. J Community, Work & Family. 2017;20(4):444-58. doi: 10.1080/13668803.2016.1202195
16. Boesen MS, Thygesen LC, Blinkenberg M, Born AP, Uidall P, Magyari M, Eriksson F. Employment, health visits, mental health, and mortality in parents with a chronically ill child: a Danish nationwide population-based cohort study. Eur J pediatr. 2022;181(1):1547-55. doi: 10.1007/s00431-021-04334-2
17. Ismail A, Sk-Abd-Razak R, Suddin LS, Mahmud A, Kamaralzaman S, Yusri G. The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: a mixed methods study. Int J Environ Res Public Health. 2022;19(1):475-85. doi: 10.3390/ijerph19010475
18. Roddy Á. Income and conversion handicaps: estimating the impact of child chronic illness/disability on family income and the extra cost of child chronic illness/ child disability in Ireland using a standard of living approach. The Eur J Health Econ. 2022;23(3):467-83. doi: 10.1007/s10198-021-01371-4
19. Cortesi P, Rocino A, Preti D, Fragomeno A, Cucuzza F, Ceresi N, Mantovani LG. Haemophilia management and treatment: An Italian survey on patients', caregivers' and clinicians' point of view. J Haemophilia. 2022;28(2):254-63. doi: 10.1111/hae.14504
20. Witkop M, Wang M, Hernandez G, Recht M, Baumann K, Cooper DL. Impact of haemophilia on patients with mild-to-moderate disease: results from the P-FiQ, B-HERO-S studies. J Haemophilia. 2021;27(1):8-16. doi: 10.1111/hae.14251
21. Mandova VD, Stefanov RS. Case-control study to evaluate the oral hygiene habits in 31 children with hemophilia in Bulgaria using the oral health impact profile-14 questionnaire. Med Sci Monit Basic Res. 2022; 28:e9365. doi: 10.12659/MSMBR.936560
22. Bérubé S, Ogez D, Aramideh J, Amesse C, Bourque CJ, Longpré C, Sultan S. It's difficult to say no: Development of a parenting booklet about physical activity restrictions and recommendations in pediatric hemophilia. Health Psychol Open. 2021;8(2):e2055120. doi: 10.1177/20551029211039920
23. Chiu AS, Blanchette VS, Barrera M, Hilliard P, Young NL, Abad A, Feldman BM. Social participation and hemophilia: Self-perception, social support, and their influence on boys in Canada. Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(8):e12627. doi: 10.1002/rth2.12627
24. Boyden JY, Hill DL, Bona K, Jahnston EE, Hinds P, Friebert S, Kang TL, Hays R, Hall M, Wolfe J, Feudtner C. Pediatric palliatve care pareents' distress, financial difficulty, and child symptoms. J Pain Symptom. 2022;63(2):311-20. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004
25. Iorio A, Stonebraker JS, Chambost H, Makris M, Coffin D, Herr C. Establishing the prevalence and prevalence at birth of hemophilia in males: a meta-analytic approach using national registries. Ann Intern Med. 2019;171(8):540-46. doi: 10.7326/m19-1208
26. Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. Handbook of Qual Res. 1994;2(163):105-17. URL: https://miguelangelmartinez.net/IMG/pdf/1994_Guba_Lincoln_Paradigms_Quali_Research_chapter.pdf
27. Perolla A, Kalaja B. Improving hemophilia care in low-and middle-income countries: addressing challenges and enhancing quality of life. J Cureus. 2024;16(6):e62817. doi: 10.7759/cureus.62817
28. Chen SL. Economic costs of hemophilia and the impact of prophylactic treatment on patient management. J Manag Care. 2016;22(5):126-33. URL: http://unipartners.net/files/Costs%20of%20Hemophilia.pdf
29. Buranahirun C, Walsh KS, Mrakotsky C, Croteau SE, Rajpurkar M, Kearney S, Cooper D. Neuropsychological function in children with hemophilia: A review of the Hemophilia Growth and Development Study and introduction of the current eTHINK study. Pediatr Blood Cancer. 2020;67(1):e28004. doi: 10.1002/pbc.28004
30. Klukowska A, Khair K, Westesson L, Kavakli K, Escuriola C, Uitslager N, Von-Mackensen S. The burden of bleeds and other clinical determinants on caregivers of children with haemophilia. J Haemophilia. 2019;25(3):416-23. doi: 10.1111/hae.13736
31. O'Hara J, Walsh S, Camp C, Mazza G, Carroll L, Hoxer C, Wilkinson L. The impact of severe haemophilia and the presence of target joints on health-related quality-of-life. J Health Quality Life Outcomes. 2018;16(1):1-8. doi: 10.1186/s12955-018-0908-9
32. Soucie JM, Grosse S, Siddiqi AE, Byams V, Thierry J, Zack M. The effects of joint disease, inhibitors and other complications on health-related quality of life among males with severe haemophilia A in the United States. J Haemophilia. 2017;23(4):287-93. doi: 10.1111/hae.13275
33. Baek HJ, Park YS, Yoo KY, Cha JH, Kim YJ, Lee KS. Health-related quality of life of moderate and severe haemophilia patients: Results of the haemophilia-specific quality of life index in Korea. J Plos One.

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]

2020;15(9):e0238686. doi: 10.1371/journal.pone.0238686
34. Chang CY, Li TY, Cheng SN, Pan RY, Cheng CN, Wang HJ, Chen YC. Obesity and overweight in patients with hemophilia: Prevalence by age, clinical correlates, and impact on joint bleeding. J Chin Med Assoc. 2019;82(4):289-94. doi: 10.1097/jcma.0000000000000047
35. Yazıcıoğlu İ, Şaşmaz Hİ. Oral health-related quality of life of children and adolescents with hemophilia. J Selcuk Dental. 2022;9(1):40-9. doi: 10.15311/selcukdentj.868064
36. Sharma S, Shahi AK, Chandra S, Abdul NS, Singh B, Singh R, Shivakumar GC. State of dental health and management needs of Young hemophilic patients: A case-control study. Int J Clin Pediatr Dent. 2023;16(2):380-87. doi: 10.5005/jp-journals-10005-2523
37. Orbay İ, Baydur H, Uçan G. Compassion fatigue in informal caregivers of children with cancer; a section from Turkey. Soc Work Public Health. 2022;37(8):729-43. doi: 10.1080/19371918.2022.2085837
38. Vonder-Lippe C, Frich JC, Harris A, Solbrække KN. It was a lot tougher than I thought it would be: A qualitative study on the changing nature of being a hemophilia carrier. J Genet Couns. 2017;26:1324-32. doi: 10.1007/s10897-017-0112-9
39. Phadnis S. Quality of life and psychosocial needs of caregivers of children with birth defects: A case study of haemophilia. Epidemiol Public Health Implic. 2021;12:351-62. doi: 10.1007/978-981-16-1554-2_16
40. Novais T, Duclos A, Varin R, Lopez I, Chamouard V. Treatment-related knowledge and skills of patients with haemophilia and their informal caregivers. Int J Clin Pharm. 2016;38:61-9. doi: 10.1007/s11096-015-0207-z
41. Benedetto L, Marino I, Ronco F, Iaria G, Foletti L, Ingrassia M. Exploring psychological needs and burden of care in parents of children with Hemato-oncological diseases. J Hemato. 2022;3(3):475-84. doi: 10.3390/hemato3030033
42. Arpanantikul M. Women's perspectives on home, based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study. Nurs Health Sci. 2018;20(4):494-501. doi: 10.1111/nhs.12541
43. Vanderwerf HM, Paans W, Emmens G, Francke AL, Roodbol PF, Luttik ML. Experiences of Dutch students growing up with a family member with a chronic illness: A qualitative study. Health Soc Care Community. 2020;28(2):624-32. doi: 10.1111/hsc.12896
44. Elsakka EE, Azouz HG, Hassab HA, Abdelfattah ME, Abdel-Ghany HM. Screening of behavioral disorders in children with hemophilia. Int J Rheum Dis. 2022;25(7):803-10. doi: 10.1111/1756-185X.14352
45. Wittenberg E, Kerr AM, Goldsmith J. Exploring family caregiver communication difficulties and caregiver quality of life and anxiety. Am J Hosp Palliat Care. 2021;38(2):147-53. doi: 10.1177/1049909120935371
46. Murphy LK, Murray CB, Compas BE. Topical review: Integrating findings on direct observation of family communication in studies comparing pediatric chronic illness and typically developing samples. J Pediatr Psychol. 2017;42(1):85-94. doi: 10.1093/jpepsy/jsw051
47. Cipolletta S, Marchesin V, Benini F. Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. J Pediatr Nurs. 2015;30(6):19-28. doi: 10.1016/j.pedn.2015.01.024
48. DeAmorim-Silva ME, Gomes IP, Da-Nóbrega VM, Machado AN, Vaz EM, Collet N. Family bonds that support coping with chronic childhood illness in the state of Paraiba, Brazil. Arch Med. 2016;9(91):1-12. doi: 10.3823/1962.
49. Nobrega VM, Reichert AP, Silva KD, Coutinho SE, Collet N. Impositions and conflicts on the daily routine of families of children with chronic disease. Escola Anna Nery. 2012;16:781-91. doi: 10.1590/S1414-81452012000400020

[Downloaded from mail.jccnursing.com on 2026-11-14]

[DOI: 10.30491/JCC.18.4.11]