

مادران تحت خشونت کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی



عکس: shabestan.ir

مژگان میر اشرافی - مددکار اجتماعی

مریم ۵۳ ساله از خستگی مفرط و سردردهای شدید شکایت می کند. مریم می گوید که پسری ۵ ساله دارد که مبتلا به بیماری هموفیلی است. او بسیار نگران و مضطرب به نظر می رسد و لرزش دستهایش مشهود است، با بغض می گوید که شوهرش شب گذشته او را زیر مشت و لگد خود گرفته و به او ناسزا و دشنام داده است. او می گوید این اولین باری نیست که بعد از تولد کودکش همسرش او را به باد کتک و ناسزا می گیرد. مریم می گوید مدتی است به علت فشارهای روانی خانواده همسرش، وی مریم را تحت فشار قرار داده است که با ازدواج دوم او موافقت کند. همسرش به او گفته است که اگر راضی به ازدواج دوم او نشود، مریم را طلاق می دهد و خود او به تنهایی باید از کودک بیمارش مراقبت کند. مریم می گوید شاید چاره دیگری جز پذیرش خواسته شوهرش ندارد و باید تحمل کند.

بیماران با مشکلات اختلالات انعقادی تحت عنوان عمومی "هموفیلی" در ایران شناخته شده اند. این بیماری یک بیماری موروثی است و اساسا در انتقال ارثی، وابسته به جنس مونث می باشد. در سال ۹۰۰۲ سازمان جهانی هموفیلی تعداد مبتلایان به این بیماری را در ایران، حدود ۷۱۵۷ نفر اعلام کرد که مبتلا به انواع اختلالات انعقادی بودند. بر اساس آمار اعلام شده توسط مرکز درمان جامع این تعداد در سال ۱۱۰۲ به ۰۰۲۸ نفر افزایش یافته است.

تولد کودک هموفیل در یک خانواده پیامدهای جدی و قابل توجهی برای خانواده و اعضای آن دارد که بر کلیه جنبه های زندگی والدین تاثیر می گذارد. وجود یک کودک بیمار هموفیلی با توجه به دایره بزرگ مشکلات اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی که خانواده با آن درگیر می شود، روابط زن و شوهر را تحت تاثیر قرار می دهد و در بسیاری از خانواده ها مادر به عنوان زاینده یک کودک بیمار مورد ملامت، سرزنش و در بسیاری از موارد با خشونت های کلامی، روانی و جسمی مواجه می شود.

بیماری هموفیلی و خصوصا ارثی بودن آن، همچنین وابستگی انتقال بیماری به زنان اولین چالشی است که زندگی زوج جوان و خانواده آنان را تحت تاثیر قرار می دهد. در این شرایط احساس گناه درمادر شکل می گیرد و خود را در بیماری فرزندش مقصر می داند. با بروز این احساس مادر برای جبران، بار اجرایی امور درمانی و بهداشتی کودک را به صورت افراطی بدوش می کشد. او با عقب نشینی های غیرمنطقی از حقوق اجتماعی و عاطفی در زندگی زناشویی اش، خود را تنبیه می کند. او به هر گونه توهین و تحقیر تن می دهد و گاهی خود همسر دوم برای شوهرش انتخاب می کند و تن به انواع خشونت های خانگی می دهد.

در گوشه دیگر مثلث خانواده، پدری با احساس سرخوردگی از نداشتن فرزند سالم، ترس از آینده مبهم فرزند و احساس ضعف در مقابل عوامل تهدید کننده سلامت فرزندش حضور دارد. این عامل نقطه تهدید مهمی برای مرد محسوب می شود. پدر با احساس سرخوردگی از اینکه نمی تواند با فرزندش خیلی از فعالیت هایی که در رویاهای خود داشته است را اجرا کند در خانواده حضور دارد. او مدت ها تلاش می کند به سوال هایی پاسخ دهد که در شرایط عادی نیازی به پاسخ آنها نداشته است، آیا می تواند با او بدود، کشتی بگیرد و یا فوتبال بازی کند؟ و بسیاری از سوال های مشابه که پاسخ آنها به سرخوردگی پدر می افزایند. پدر با این احساس سرخوردگی از اینکه نمی تواند با فرزندش خیلی از فعالیت هایی که در رویاهایش را به مرحله عمل بگذارد در خانواده حضور دارد و بنحوی همسر را برای داشتن فرزند بیمار مقصر می داند. احساس حقارت از داشتن فرزند بیمار و ترحم دیگر افراد خانواده، باعث شده است که خود را قربانی ماجرا دانسته و خشم و عصبانیت خود را به سمت همسرش معطوف می کند و دست به خشونت می زند. او تصور می کند که با ازدواج مجدد می تواند بر اندوه و خشم خود سرپوش بگذارد.

بسیاری از پژوهش‌ها نشان می‌دهد که مادران کودکان مبتلا به بیماری هموفیلی، علاوه بر اینکه در معرض خشونت‌های خانگی هستند، با توجه به مشکلات ناشی از بیماری و استرس‌های آن در مقایسه با مادران کودکان سالم افسردگی بالایی دارند. بسیاری از کارشناسان براین باورند که واکنش‌های روحی پدر و مادر و همچنین شاهد خشونت خانگی بودن، بی‌تردید کودکان هموفیلی را نیز در معرض خشونت ناخواسته‌ای قرار می‌دهد که اساس آنها نگرانی‌ها، ترس، خشم، احساس گناه و ترحم و غیره در والدین است. پیامد بزرگ شدن در خانه‌ای که در آن روابط موثری میان زن و شوهر نیست و خشونت در آن رخ می‌دهد برای کودک بیمار، شکل گرفتن شخصیتی وابسته به والدین، ترس‌شدن، عدم اعتماد به نفس و دارای خشم نسبت به زندگی و اطرافیان و احساس گناه که من مسبب تمامی مشکلات و دعوای والدینم هستم " است.

اما چگونه می‌توان به مادران و کودکان مبتلا به هموفیلی که در معرض خشونت‌های خانگی قرار دارند، کمک کرد؟

تجربیات بین‌المللی در حوزه حمایت از بیماران هموفیلی در جهان نشان داده است که برای ارتقاء کیفیت زندگی بیماران تنها درمان پزشکی کافی نیست بلکه مجموعه‌ای از مداخلات تخصصی در مسائل روانی و اجتماعی بیماران امری الزامی است. همچنین مشاوره‌های تخصصی مددکاری اجتماعی می‌تواند کمک شایانی را در کنترل و کاهش نگرانی از بیماری و همچنین پیش‌گیری از بروز خشونت در خانواده نماید. کمک به پذیرش بیماری فرزند و توسعه مهارت‌های والدین در مقابله با بیماری، بازسازی ارتباط زوجین، آموزش‌های لازم برای کاهش و کنترل احساسات اولیه و مدیریت بیماری توسط والدین از جمله مهمترین اقدامات مددکار اجتماعی در اینگونه از خانواده‌ها است.

تلاش‌های مددکاران اجتماعی در کانون هموفیلی ایران نشان می‌دهد که آموزش به زن و شوهر، در زمینه‌های مهارت‌های زندگی و بخصوص بیان موثر احساسات و عواطف میان زوجین، مشاوره‌های فردی به منظور بیان احساسات و اندوه سرکوب شده، در ارتباط قراردادن مادران در معرض خشونت‌های خانگی با گروه‌های مادران و خودیاران، ارتباط مادران بیماران تازه تشخیص داده شده و مادران بیمارانی که چندین سال با این موضوع درگیر بوده‌اند، اثر مثبتی در روحیه مادران در معرض خشونت‌های خانگی ایجاد می‌کند و تاثیر قابل توجهی در کاهش استرس و افسردگی آنان دارد. همچنین ارائه و تشویق پدر به انجام مشاوره‌های فردی و ایجاد فضای ورزشی و تفریحی با فرزند و با بیماران موفق، بخشی از خشم، اندوه و ناامیدی پدراز نداشتن زندگی طبیعی را کاهش می‌دهد.

نتایج به دست آمده از مداخلات اجتماعی در میان خانواده‌های بیماران هموفیلی نشان می‌دهد که در یک بازه زمانی مناسب و با مداخلات کوتاه مدت و بلند مدت، تیم خدمات اجتماعی می‌تواند خشونت متمرکز شده بروی مادران و کودکان بیمار را کاهش دهند. با توانمندسازی والدین درک مشخص و درستی از بیماری به آنها داده و بی‌تردید این شناخت، پایه اولیه‌ای برای سازگاری، پذیرش واقعیت بیماری و ایجاد تمایل برای بهبود شرایط خانوادگی و در نتیجه پیش‌گیری از خشونت‌های خانگی می‌باشد.

منابع :

- چالش‌های سه‌گانه مددکاری در حوزه نوزادان هموفیلی تازه تشخیص، شیما ثابت
- ارتباط بین سلامت روانی و استفاده از شیوه‌های سازگاران در والدین مبتلا به هموفیلی و تالاسمی. فصلنامه دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره هشتم، شماره چهارم .
- what is the hemophilia, Word of federation of hemophilia