

دوره اول، شماره ۲، زمستان ۱۳۹۳، صفحات ۱۱۱ تا ۱۱۹ http://ch.sbmu.ac.ir	سلامت اجتماعی مجله مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت	مقاله اصیل
---	--	---------------

تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت از دیدگاه زنان مبتلا به بیماری تالاسمی: یک مطالعه کیفی

ابوتراب طالبی^۱، کبری واعظی^{۲*}

۱. دانشیار جامعه‌شناسی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران

۲. کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی

* نویسنده مسئول: کبری واعظی، کردستان، بانه، اداره پست شهرستان بانه، پست رستاک kvaezi3000@gmail.com

تاریخ پذیرش: بهمن ۱۳۹۳

تاریخ دریافت: دی ۱۳۹۳

نحوه استناد به این مقاله:

Talebi A, Vaezi K. Social Determinants of Health from the Perspective of Women with Thalassemia: A Qualitative Study. *Community Health* 2015; 1(2):111-19.

چکیده

زمینه و هدف: در سال‌های اخیر، تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت بسیار مورد توجه محققان علوم اجتماعی قرار گرفته است. یکی از مسائل مهم نظام سلامت در کشورهای در حال توسعه، توزیع نابرابر سلامت است که منجر به نابرابری در جایگاه اجتماعی و شرایط زندگی افراد می‌شود. هدف از این مطالعه، شناخت و توصیف تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت از دیدگاه زنان مبتلا به بیماری تالاسمی است.

روش و مواد: این مطالعه از نوع مطالعات کیفی و در گروه تحلیل تماتیک قرار دارد. شرکت‌کنندگان در پژوهش، ۲۴ نفر از زنان مبتلا به بیماری تالاسمی بودند. روش نمونه‌گیری از نوع هدفمند بود. برای جمع‌آوری داده‌های کیفی، از مشاهده همراه با مشارکت، مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و مطالعه اسناد و مدارک استفاده شد. برای تحلیل یافته‌ها از روش تحلیل تماتیک و فرآیندهای سه گانه ولکات استفاده شد.

یافته‌ها: تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت از دیدگاه زنان مبتلا به تالاسمی شامل عوامل اقتصادی (عدم تسهیلات بانکی بدون بهره، مخارج سلامت)، عوامل اجتماعی (نابرابری در اشتغال)، عوامل فرهنگی (ناآگاهی جامعه) و عوامل مربوط به سیستم بهداشتی درمانی (ناکارآمدی خدمات بهداشت-درمانی) بود.

نتیجه‌گیری: نظام سلامت زمانی کارایی مطلوب را خواهد داشت که در طراحی و مدیریت آن، موضوعات و نیازهای اقشار محروم، زنان و بیماران لحاظ گردد. سیستم‌های سلامت که از طریق آن عدالت در سلامت ارتقا می‌یابد، با ارائه خدمات پیشگیری و درمان، ایجاد دسترسی سریع و مناسب به خدمات بهداشتی درمانی، ارتقای کیفیت توزیع دارو و خدمات پزشکی در راستای ارتقای سلامت نقش عمده‌ای می‌تواند ایفا کند.

واژگان کلیدی: تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت، مطالعه کیفی، تالاسمی

مقدمه

آن به دنیا آمده، رشد، زندگی و کار می‌کنند (۲). تعدادی از محققان برآنند که مدل‌هایی برای تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت فراهم آورند (۳). از دیدگاه برخی از محققان، نبود حمایت اجتماعی نشان از عدم سلامت دارد (۴). برخی دیگر تأکید بر شرایط زندگی افراد دارند (۵-۷). مدل‌های فراوانی برای تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت ارائه شده است، اما یکی از رشد یافته‌ترین مدل‌ها در بیانیه آلماتا و در قالب راهبرد

امروزه سلامت یکی از اولویت‌های اساسی سیاست‌گذاران بوده و توزیع عادلانه سلامت نگرانی اصلی آنان به شمار می‌آید. مفهوم عدالت، هدف سیاست‌های سلامت است. چارچوب بین‌المللی حقوق بشر حرکت به سوی عدالت در سلامت از طریق توجه به تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت را مورد تأکید خاص قرار داده است (۱). تعیین کننده‌های اجتماعی سلامت یعنی شرایطی که افراد در

سایر تعیین کننده ها مانند وضعیت اجتماعی و درآمد، تحصیل، رشد و نمو کودکی، خدمات سلامت، شبکه های حمایت اجتماعی، ژنتیک و فرهنگ تداخل دارد (۱۰). زنان مبتلا به تالاسمی به دلیل دردهای ناشی از بیماری، تغییر چهره ناشی از کم خونی و مشکلاتی در زمینه ازدواج و تشکیل خانواده از حمایت های عاطفی، روانی و اجتماعی کمتری برخوردارند. سلامت زنان به عنوان پیوستاری در نظر گرفته شده است که ارتباط بسیار نزدیک و اساسی با شرایط زندگی آنان دارد و تا حد بسیار زیادی به تعاملات بین بیولوژی فردی، رفتار بهداشتی و زمینه تاریخی، اجتماعی، اقتصادی و سیاسی زندگی آنان بستگی دارد (۱۵). از این رو این مطالعه با هدف تعیین دیدگاه زنان مبتلا به تالاسمی در زمینه تعیین کننده های اجتماعی سلامت انجام شد.

روش و مواد

روش پژوهش اساسی ترین مقوله پژوهش است که در هر پژوهش مورد توجه قرار می گیرد (۱۶). روش اصلی انجام این تحقیق با توجه به ماهیت اکتشافی آن، روش کیفی است و از روش تحلیل تماتیک یا تحلیل مضمونی به عنوان تحلیل داده های گردآوری شده، استفاده شد. تحقیقات کیفی به مطالعه امور طبیعی و زیستی می-پردازد و ماهیت حقیقی پدیده ها را از دریچه نگاه افراد تفسیر می کند (۱۷). پژوهشگران علوم اجتماعی و انسانی، غالباً از تحلیل تماتیک جهت شناخت الگوهای کیفی و کلامی و تهیه کدهای مرتبط با آنها استفاده می-کنند (۱۸). دسترسی به جامعه هدف از طریق مراجعه به انجمن تالاسمی ایران و انجمن تالاسمی استان تهران صورت گرفت. جهت گردآوری داده ها از تکنیک مشاهده همراه با مشارکت، مصاحبه و مطالعه اسناد و مدارک استفاده شد. مصاحبه با روش نیمه ساختار یافته و با استفاده از راهنمای مصاحبه انجام شد. از آنجا که تکنیک مشاهده مشارکتی فرصت دستیابی به داده های بیشتری را در اختیار پژوهشگر قرار می دهد، لذا پژوهشگر از طریق انجمن تالاسمی استان تهران که فرصت یک اردوی زیارتی به مشهد مقدس را برای اعضای خود فراهم ساخت، توانست به مدت چهار شبانه روز و از طریق مشاهده مشارکتی و مصاحبه نیمه ساختار یافته به

بهداشت برای همه مطرح گردید که شامل ۱۴ تعیین کننده اجتماعی مؤثر بر سلامت است که در قالب عوامل ژنتیکی و بیولوژیکی، سبک زندگی، شبکه های جامعه و اجتماع، عوامل شغلی و زندگی، اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی و زیست محیطی می گنجد (۸، ۹، ۳). امروزه شواهد علمی محکمی وجود دارد که تعیین کننده های اجتماعی سلامت مانند جنسیت، سن، طبقه اجتماعی، محرومیت اجتماعی، حاشیه نشینی، استرس، بیکاری، حمایت اجتماعی، مهاجرت و جهانی شدن بر سلامت تأثیر بسیاری دارد (۸-۱۰). به گونه ای که ارائه مراقبت های پزشکی به تنهایی نمی تواند موجبات بهبود شرایط سلامت افراد را فراهم آورد (۱۱، ۱۲). در همین راستا، کنفرانس بهداشت جهانی در ارتباط با عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت و نیز ارتقای سلامت، بر نکات برجسته ای تأکید داشت. از جمله: تأکید بر برابری همه انسان ها در منابع و امکانات موجود بدون در نظر گرفتن قومیت، مذهب، عقاید سیاسی و شرایط اجتماعی اقتصادی (۱۳). به رغم تأکید کنفرانس جهانی سلامت، اذعان می داریم که سلامت افراد به شدت متأثر از نژاد، قومیت، جنسیت، مذهب و نابرابری های اجتماعی است، به طوری که بر اساس برآوردهای موجود، حدود ۵۰ درصد سلامت مردم به عوامل اجتماعی مانند فقر، سواد، وضعیت مسکن، شغل و میزان رعایت حقوق زنان وابسته است. در حالی که تنها ۲۵ درصد به نظام سلامت، ۱۵ درصد به مسائل ژنتیکی و ۱۰ درصد به محیط زیست بستگی دارد. این ارقام، نشان دهنده اهمیت عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت هستند. در یک ارزیابی ساده می توان دریافت، طبقات پایین اجتماعی، دچار بیماری ها و ناتوانی بیشتر و در نتیجه مرگ زودرس شده و امید به زندگی پایین تر دارند (۳). بیماری تالاسمی، یکی از شایع ترین بیماری های ژنتیکی است که در ۶۰ کشور جهان شناخته شده است. طبق گزارش بنیاد امور بیماری های خاص، ۲۲۰۰۰ هزار بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران وجود دارد که بیش از نیمی از بیماران زن هستند (۱۴). این در حالی است که جنسیت به عنوان یکی از تعیین کننده های اجتماعی سلامت شناخته شده است و بیش از یک تعیین کننده سلامت است که به تنهایی نمی تواند نمود یابد، بلکه با

اولیه استخراج گردید. بدین صورت که واژه ها، عبارات کلیدی و نکات برجسته شرکت کنندگان در قالب کدهای توصیفی (مصادیق) مشخص و برجسب گذاری شد. در مرحله بعد که تحلیل در سطح بالاتر و با انتزاع بیشتری صورت گرفت، کدهای اولیه به شکل کدهای تحلیلی مورد بازنگری قرار گرفت و پس از اصلاح به صورت کدهای تفسیری (مضامین) مشخص و تعریف شد و در نهایت تعیین کننده های اجتماعی سلامت استخراج گردید.

یافته ها

در این پژوهش، ۲۴ زن مبتلا به بیماری تالاسمی در محدوده سنی ۲۲ تا ۳۴ سال شرکت کردند که از این تعداد، دو نفر مطلقه و بقیه مجرد بودند. یافته های پژوهش نشان دهنده این نکته بود که عوامل اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی و بهداشتی درمانی، در ارتقای سلامت افراد از نقشی حائز اهمیت برخوردارند، به گونه ای که ایجاد هر نوع خلل در عوامل نام برده، سلامت افراد را در معرض چالش قرار می دهد. جدول شماره ۱، شمای کلی از این تعیین کننده ها و مضامین و مصادیق آن را ارائه می کند. این عوامل و میزان قدرت تأثیرگذاری آن با توجه به ساختار هر جامعه ای کاملاً متفاوت است. در ادامه به ذکر این عوامل و مضامین مربوط به هر کدام می پردازیم.

گردآوری اطلاعاتی غنی بردارد. با استفاده از شیوه نمونه گیری هدفمند، با ۲۴ نفر از زنان مبتلا به تالاسمی مصاحبه شد که مکان انجام ۱۲ مصاحبه در انجمن تالاسمی استان تهران، ۱ مصاحبه در انجمن تالاسمی ایران و ۱۱ مصاحبه در سفر زیارتی مشهد مقدس بود. معیارهایی که در انتخاب نمونه ها به آنها توجه شد عبارت بودند از: وضعیت تحصیلی، وضعیت تأهل، وضعیت اشتغال و وضعیت اقتصادی. مصاحبه ها در فواصل زمانی مهرماه تا آذرماه ۱۳۹۲ انجام شد. طول مدت مصاحبه ها ۳۰ الی ۶۰ دقیقه بود. نمونه گیری تا دستیابی به اشباع نظری ادامه یافت. همچنین برای رعایت اخلاق در پژوهش، پیش از انجام مصاحبه، نقش پژوهشگر، موضوع پژوهش و اهداف آن برای شرکت کنندگان بیان شد، ضبط مصاحبه ها با اجازه شرکت کنندگان صورت گرفت و برای حفظ گمنامی از آنان خواسته شد که در صورت تمایل می توانند یک نام مستعار انتخاب کنند. از ورود به حریم خصوصی افراد به شدت پرهیز شد و در مواردی هم که مصاحبه شونده به صورت غیر مستقیم از مسائل خصوصی زندگی اش سخن می گفت، از کنکاش بیشتر خودداری شد. همزمان با جمع آوری داده ها، تحلیل آنها نیز انجام شد. مراحل تحلیل داده ها بر اساس شیوه تحلیل تماتیک ولکات (Wolcott) صورت گرفت. در ابتدا متن هر مصاحبه چند بار خوانده شد و سپس کدهای

جدول شماره ۱- تعیین کننده های اجتماعی سلامت و مضامین آن از دیدگاه زنان مبتلا به تالاسمی

تعیین کننده های اجتماعی سلامت	مضامین تعیین کننده ها	برخی مصادیق
عوامل اقتصادی	مخارج سلامت عدم اعطای تسهیلات و اعتبارات بانکی بدون بهره	ناتوانی در تامین هزینه های درمانی وام مسکن، وام ازدواج، وام اشتغال
عوامل اجتماعی	نابرابری در ارائه خدمات سلامت نابرابری در اشتغال	عدم استخدام در نهادهای دولتی، عدم استخدام در شرکت های غیر دولتی، درآمد ناکافی
عوامل فرهنگی	ناآگاهی جامعه	پایین بودن سطح آگاهی جامعه، ضعف اطلاع رسانی نهادهای آموزشی و ناآگاهی مسوولان آن (مدارس، دانشگاه ها و ...)، عدم پوشش رسانه ای
عوامل بهداشتی درمانی	ناکارآمدی خدمات بهداشتی درمانی	عملکرد ضعیف در خصوص پیشگیری از تالاسمی، کمبود خدمات بهداشتی درمانی، کیفیت نامطلوب توزیع

▪ وام مسکن

مریم می گوید: «قراره به زودی ازدواج کنم امامساله اجاره خونه و هزینه های زندگی واقعا نگران کننده است. تقاضا دادیم برای وام مسکن اما معلوم نیست کی جوابش بیاد. تا اینا بخوان جواب بدن هفت کفن پوسوندیم»

۲- عوامل فرهنگی

۲-۱- ناآگاهی جامعه

در زمینه عوامل فرهنگی، اکثر شرکت کنندگان، بر پایین بودن سطح آگاهی جامعه در میان اقشار مختلف جامعه در زمینه بیماری تالاسمی و مشکلات ناشی از آن تاکید داشتند. از دیدگاه زنان مبتلا به تالاسمی، حتی این ناآگاهی به وضوح در میان اقشار تحصیل کرده و دانشگاهی جامعه نیز به چشم می خورد. بیماران مبتلا به تالاسمی از اینکه اقشار مختلف جامعه نسبت به دردهای نهفته آنان بی تفاوتند ابراز تاسف می کنند و معتقدند باید با فرهنگ سازی گسترده، توجه افکار عمومی به بیماری تالاسمی و بیماران مبتلا به آن افزایش یابد. فقر فرهنگی که گویا در تمام لایه های فرهنگی و زندگی افراد جامعه رسوخ کرده، دل بیماران مبتلا به تالاسمی را نیز به درد آورده است (۱۹).

در ادامه به ذکر نقل های مرتبط می پردازیم.

▪ پایین بودن سطح آگاهی جامعه

شمیم می گوید: « فکر می کنم جامعه از بیماری ما آگاهی نداره. به بنده خدایی وقتی فهمید که من تالاسمی دارم، گفت: حالا می تونی راه بری؟! واقعا تأسف آورده که مردم این طور فکر می کنن. با اینکه علم این همه پیشرفت کرده، الآن همه خانواده ها چند تا بچه دانشگاهی دارن اما هنوز جامعه تالاسمی رو نمی شناسه، هنوز یه بیماریه ناشناخته است. تا میگی تالاسمی داری طرف برمی گرده میگه چی هست؟»

▪ ضعف اطلاع رسانی نهادهای آموزشی و ناآگاهی

مسوولان آن (مدارس، دانشگاه ها و ...)

پریسا می گوید: «ما خودمون تو کتابای دانشگاهی چقد از تالاسمی خوندیم؟ هیچی! مثلا در مورد راشیتیسیم که ناشی از کمبود ویتامین دیه، توضیح دادن به این هوا، ولی تالاسمی رو تو یه جمله تعریف کردن. فقط می گن: کم-خونی داسی شکل، تغییر چهره، عمر کوتاه و ... به نظر

۱- عوامل اقتصادی

مضامین استخراجی در زمینه عوامل اقتصادی، از نظر شرکت کنندگان در این پژوهش شامل مخارج سلامت و عدم اعطای تسهیلات بانکی بدون بهره بود:

۱-۱- مخارج سلامت

▪ ناتوانی در تأمین هزینه های درمانی: شرکت کنندگان در پژوهش، از هزینه های بالای درمانی خصوصا هزینه های تأمین دارو ابراز نارضایتی می کردند.

سولار می گوید: «هزینه های درمانیمون خیلی زیاده و واقعا شرایط سختی رو برای ما و خونواده هامون ایجاد کرده. الان داروهای تالاسمی طوریه که تولیدات داخلی به بدن خیلی از ما نمی سازه و مجبوریم از محصولات خارجی استفاده کنیم که گروه الان من ماهی ۱۵۰ هزار تومان باید بدم قرص خارجی بخرم. ندارم از کجا بیارم؟!»

۲-۱- عدم اعطای تسهیلات و اعتبارات بانکی بدون بهره به بیماران تالاسمی

اکثر شرکت کنندگان از سازمان های دولتی و غیر دولتی انتظار داشتند که جهت بهبود وضعیت اقتصادی آنان در زمینه هایی از قبیل خود اشتغالی، ازدواج، تأمین مسکن و هزینه های درمان مساعدت هایی را در قالب وام، در نظر بگیرند.

▪ وام اشتغال

رها می گوید: «دولت باید بیش از این به تالاسمی برسه. به ما وام درمانی بدن، وام خود اشتغالی بدن. یه امکاناتی رو برای ما فراهم کنن که بچه ها خودشون بتونن خود اشتغالی کنن. الآن مشکل بیشتر بچه های ما اینه که سرمایه مالی ندارن، از جایی حمایت نمی شن و گرنه ایده های خوبی برای کار و اشتغال دارن اما با دست خالی که کاری نمیشه کرد.»

▪ وام ازدواج

مونا می گوید: «خیلی از بچه هامون قصد ازدواج دارن اما با دست خالی که نمیشه ازدواج کرد. اگه دولت به بچه ها وام ازدواج بده خیلی خوبه، نه مثل این وام هایی که به افراد سالم میدن با مبلغ خیلی کم، به هر حال یه بیمار تالاسمی هزینه های زندگیش خیلی بیشتر از یه آدم سالمه، وام هایی بدن که واقعا کار بچه ها رو راه بندازه.»

من اطلاع رسانی از طریق کتابای درسی می تونه خیلی کمک کننده باشه.»

مطلبی که در همین خصوص پژوهشگر حین گردآوری داده های میدانی با آن مواجه شد، این بود که برخی از اساتید دانشگاهی با این سوال که اصلا تالاسمی چه نوع بیماری ای است؟! در مورد این بیماری و مسائل و مشکلات آن اظهار بی اطلاعی می کردند.

▪ عدم پوشش رسانه ای

سحر از نقش رسانه ها در افزایش اطلاع رسانی آحاد جامعه سخن می گوید: «رسانه ها می تونن مفید باشن اما متأسفانه فقط در مناسبت های خاص مثل هفته سلامت یا روز جهانی سلامت رسانه ها پیگیر این قضایا هستن. بچه های تالاسمی مشکلات زیادی دارن مثلا در زمینه ازدواج. اگه تلویزیون برنامه هایی رو اختصاص بده که پزشکان متخصص ما بتونن بیان صحبت کنن در مورد این مسائل و آگاهی مردم رو بالا ببرن خیلی خوبه.»

۳- عوامل اجتماعی

عوامل اجتماعی در این پژوهش عمدتا در بردارنده مضمون نابرابری اجتماعی است. این عامل، به نوبه خود به مضامین زیر تقسیم بندی شد:

۳-۱- نابرابری در ارائه خدمات سلامت

توزیع عادلانه خدمات سلامت بین اقشار مختلف جامعه یکی از اهداف مهم نظام سلامت است. اما میزان بهره-مندی مردم از خدمات سلامت، به طور بارزی از نقطه ای به نقطه دیگر نه تنها در جهان متفاوت است بلکه میزان این تفاوت در محدوده داخلی یک کشور نیز کاملا چشمگیر است.

زهره در این رابطه می گوید: «از ۸ سالگی خون زدنو شروع کردم. قبلش نمی دونستم که تالاسمی دارم چون شهرستان (ایلام) زندگی می کردیم. امکانات نبود اما بعد از تشخیص بیماریم مجبور شدیم مهاجرت کنیم به تهران. چون در شهرمون به شدت کمبود دارو داشتیم»

۳-۲- نابرابری در اشتغال

▪ عدم استخدام بیماران تالاسمی در نهادهای دولتی

خاطره می گوید: «به ما کار دولتی نمیدن. دولت هیچ تسهیلاتی برای اشتغال ما قرار نداده. حتی در آزمون های

استخدامی دولتی هم اگه قبول بشیم به خاطر بیماریمون رد میشیم و این ناعادلانه است.»

▪ عدم استخدام بیماران تالاسمی در شرکت های خصوصی و نهادهای غیر دولتی
آزاده می گوید: «تالاسمی مانعی برای پیشرفتمون در جامعه شده، حتی پیدا کردن کار غیر دولتی هم سخت شده چون قبولمون ندارن.»

▪ درآمد ناکافی

رها می گوید: «خیلیا حاضرن براشون کار کنیم اما با حقوقی کمتر از حق خودمون، میگن شما بازده کارایتون پایینه. اما وقتی درآمدم با هزینه هام جور در نیامد منم نمی تونم به خوبی کار کنم حتی اگه توانش رو داشته باشم.»

۴- عوامل بهداشتی درمانی

۴-۱- ناکارآمدی خدمات بهداشتی درمانی

عامل بهداشتی درمانی یکی از حساس ترین مقوله های مطرح شده در پژوهش حاضر است که بر وضعیت سلامت و کیفیت زندگی زنان تالاسمی تاثیر می گذارد. ناکارآمدی خدمات بهداشتی درمانی، اصلی ترین مضمون تاکید شده در این مطالعه بود که دارای مصادیق زیر است:

▪ عملکرد ضعیف در خصوص پیشگیری از تالاسمی

سحر می گوید: «پدر و مادرم ازدواج فامیلی داشتن. شاید اگه والدینم پیش از ازدواج آزمایش خون می دادن اینطور نمی شد که البته در اون زمان خدمات بهداشتی اونطور که باید در دسترس نبوده. تالاسمی ام یه بیماریه که هزینه های زیادی رو دوش دولت می ذاره و اگه کاری بشه که بچه ای به اسم تالاسمی دیگه دنیا نیاد، خیلی به نفع دولته اما متأسفانه ما هنوز شاهد تولد بچه تالاسمی هستیم مخصوصا در مناطق محروم.»

▪ کمبود خدمات بهداشتی، درمانی

فرزانه می گوید: «مشکل دارویی داریم. سفرال در داروخانه ها موجود نیست، دسفوناک نیست. سهمیه ای که ۱۰۰ تاست، ۵۰ تا بهمون میدن الان کسی که هر روز باید ۷ تا بزنه بهش نمی رسه. الان توتهران این همه داروخونه هست فقط یه داروخونه داروهای ما رو میاره.»

خیلی به سختی گیر می‌آید.»

▪ کیفیت نامطلوب نظام توزیع دارو و خدمات پزشکی

شیدا می‌گوید: «اولا که فهمیدم مبتلا به هیپاتیت C شدم و درمانش کردم خیلی سخت بود خیلی از بچه‌ها از طریق خونای وارداتی آلوده، هیپاتیت گرفتند. از دوستایی که می‌شناسم از ۱۰ نفر، ۳-۴ نفرمون خوب شدیم، یعنی ویروسش طوریه که درمان جواب نمیده. چرا سازمان انتقال خون نظارت نداره و عملکردش باید اینطوری باشه.»

بحث

شرایط اقتصادی و اجتماعی بر سلامت افراد بسیار تأثیرگذار است. به طوری که میزان درآمد بر تمام ابعاد زندگی جسمانی، روانی و اجتماعی افراد تأثیر گذار است. درآمد، کیفیت سایر تعیین کننده های اجتماعی مانند تغذیه، امنیت، مسکن و سایر شرایط لازم برای سلامت را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۲۱، ۲۰، ۱۰، ۹). بیماران تالاسمی از آنجا که مرتب نیازمند چکاپ های ماهیانه هستند، از نظر مخارج سلامت با مشکلات بسیاری مواجه هستند، این در حالی است که در جامعه از نابرابری های اجتماعی نیز رنج می‌برند، نابرابری هایی که فرصت اشتغال برابر را از آنان گرفته است. نابرابری در سلامت نتیجه شرایط اجتماعی است که منجر به بیماری ها به ویژه در میان افراد طبقه پایین است. شرایط نابرابر اجتماعی و اقتصادی خطر ابتلا به بیماری ها را افزایش می‌دهد و شرایط را برای اقدامات پیشگیرانه دشوار می‌سازد (۲۴-۲۲). یکی دیگر از تعیین کننده های اجتماعی سلامت، آموزش است که به طریق گوناگون سلامت را تحت تأثیر قرار می‌دهد. یکی از این راه ها افزایش اطلاع رسانی از طریق محیط های رسمی آموزش از جمله مدارس است. امروزه مدارس زیادی در سراسر جهان به صورت دولتی و خصوصی در زمینه ارتقا سلامت فعالیت می‌کنند. زنان مبتلا به تالاسمی کم دانشی و عدم برخورد صحیح کارکنان مدارس را یکی از موارد ناآگاهی به شمار می‌آورند. در این خصوص مدارس مروج سلامت می‌توانند به گونه ای اقدام کنند که سطح دانش کارکنان و نیز دانش آموزان ارتقا یابد، به ویژه نحوه تعامل با

کودکان مبتلا از درجه اهمیت زیادی برخوردار است. بسیاری از مولفه های اجتماعی مؤثر بر سلامت نیاز به همکاری نهادهای گوناگون اجتماعی دارد که رسانه نیز در تحقق این اهداف نقش مؤثری ایفا می‌کند. رسانه ها در حوزه اطلاع رسانی و آگاهی بخشی، آموزش سلامت و ترویج فرهنگ و مفاهیم سلامت به اقشار مختلف مردم به زبان قابل فهم برای مخاطبان و گروه های هدف بیشترین و مؤثرترین نقش را دارند و به لحاظ دسترسی در اعتماد و امکان بهره مندی آحاد مردم بسیار تأثیرگذارند. رسانه ها قادرند با تهیه و تولید محصولات سلامت محور در تغییر نگرش ها، باورها و رفتارهای مردم نسبت به بیماری و بیماران بسیار تأثیرگذار باشند، ماهیت واقعی بیماری ها را به مردم بشناسانند، مولفه های اجتماعی مؤثر بر سلامت را به جامعه معرفی کنند، مشارکت مردم را در گسترش فرهنگ و سلامت جامعه جلب نمایند. آموزش رسانه ای به دلیل فراگیری عمومی و قدرت تکرار، توان الگوسازی و امکان پیگیری که از عوامل اصلی آموزش ماندگار و تغییر رفتار هستند، باید بیش از پیش مورد توجه متخصصین امر سلامت قرار گیرد (۲۴). عوامل بهداشتی درمانی نیز یکی دیگر از عوامل تأثیرگذار بر سلامت است که شامل دسترسی به خدمات سلامت (خدمات اولیه، خدمات ویژه، خدمات اضطراری، مراقبت خانگی، خدمات سلامت روان و سایر خدمات دیگر است (۲۴-۲۰). نظام سلامت در هر جامعه ای چیزی بیش از پیشگیری از بیماری ها و درمان است. ارائه خدمات و فعالیت های شبکه وسیع بهداشتی درمانی باید به گونه ای طراحی و مدیریت گردد تا به عنوان ابزاری جهت بهبود وضعیت زندگی مردم، محافظت از آنان در برابر آسیب پذیری ناشی از بیماری ها، ایجاد احساس امنیت در زندگی و تضمین برخورداری همه اقشار مردم از خدمات سلامت باشد. توزیع نامساوی و نامناسب منابع و امکانات بهداشتی درمانی و در کنار آن عدم امکان دستیابی به خدمات درمانی علی رغم در دسترس بودن، از مولفه های اجتماعی مؤثر در سلامت عادلانه است. در هر حال، ایجاد شرایط کاری منصفانه و در خور شأن افراد، هم از دیدگاه توسعه اقتصادی و هم از دیدگاه عدالت اجتماعی حائز اهمیت است و در این راستا

بهداشتی درمانی، ارتقای کیفیت توزیع دارو و خدمات پزشکی در راستای ارتقای سلامت نقش عمده ای می-توانند ایفا کنند. مطالعاتی از این دست این امکان را به وجود می آورد که به واقعیاتی دست یابیم که منجر به ایجاد ادراکی متفاوت شود. این درک هر چند کامل و جامع نیست اما می تواند مسیر شناخت را هموار سازد تا در سایه آن، پدیده ها بهتر و عمیق تر درک و فهم شوند. باحصول نتایج این پژوهش می توان حساسیت و نگرانی مسوولان را در قبال عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت افزایش داد تا در این راستا مداخلات فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی مناسبی صورت گیرد.

سیاست های اجتماعی باید به گونه ای طراحی شوند که امکان برخورداری بیماران تالاسمی از برابری در سلامت را تسهیل کنند. چرا که وجود نابرابری های اجتماعی و اقتصادی منجر به افزایش بیماری ها و پیشرفت آنها، افزایش مرگ و میر ناشی از بیماری و معلولیت همراه با آن و نیز کاهش امید به زندگی می گردد.

نتیجه گیری

نظام سلامت زمانی کارایی مطلوب را خواهد داشت که در طراحی و مدیریت آن، موضوعات و نیازهای قشر محروم، زنان و بیماران لحاظ گردد. سیستم های سلامت که از طریق آن عدالت در سلامت ارتقا می یابد با ارائه خدمات پیشگیری و درمان، دسترسی سریع و مناسب به خدمات

REFERENCES

1. Zaboli R, Sanayi N. Challenges and strategies for social determinants of health in Iran. *Journal of Health Education and Community* 2014; 2(1): 5-16. (Full Text in Persian)
2. Vahidi R, kousha A, Kalantari H, Tabrizi JS. Social Determinants of Health and Their Related Organizations in East Azerbaijan. *Journal health and hygiene* 2012; 3(4): 20- 8. (Full Text in Persian)
3. Homades N, Ugalde A. Why neoliberal Health reforms have failed in Latin America. *Health Policy* 2005; 71: 83-96.
4. Exworthy M. Policy to take the social determinants of health: using conceptual models to understand the policy process. *Health Policy Plan* 2008; 23(5): 318- 27.
5. Richmond CA. The social determinants of Inuit: A focus on social support in the Canadian Arctic. *International Journal Circumpolar Health* 2009; 68(5): 471-87.
6. Raphael D. The social determinants of health: What are the three key roles for health promotion? *Health Promote Journal Austr* 2006; 17(3):167-70.
7. Raphael D. Escaping from the Phantom Zone: social determinants of health, public health units and public policy in Canada. *Health Promote International* 2009; 24(2): 193-8.
8. World Health Organization. Commission on Social Determination of Health. Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinations of health 28 August 2008: 1-30.
9. Mikkonen J. Raphael D. Social determinants of health: The Canadian facts. Toronto: York University School of health policy and management. *National health & welfare* 2010: 1-63.
10. Dekker S. Climate change and social determinant of health: Innovating climate policy ICCG reflection 2014; 19: 1-10.
11. Anderko L. Achieving health equity on a global scale through a community- based, public health framework for action. *The Journal of Law, Medicine & Ethics: A Journal of The American Society of Law & Ethics* 2010; 38(3): 486-9.
12. Daniels N. Just health: replies and further thoughts. *Journal of Medical Ethics* 2009; 35(1): 36-41.
13. World Health Organization. World Conference on Social Determinants of Health. Rio de Janeiro, Brazil 19-21 October 2011; 1-80.

14. Akbar baglou M, Habibpour Z. The relationship between psychical health and the use of the methods of adaptation in parents of children with thalassemia and hemophilia. Journal of faculty of nursing and midwifery of Uremia 2010; 8(4): 191- 6. (Full Text in Persian)
15. Vadadahir A, Sadati M, Ahmadi B. Women's health from the perspective of health magazines in Iran. Women Research 2008; 6(2): 133-55 (Full Text in Persian)
16. Morris E, Burkett K. Mixed Methodologies: A New Research Paradigm or Enhanced Quantitative Paradigm. The Online Journal of Cultural Competence in Nursing and Healthcare 2011; 1 (1): 27- 36.
17. Goethals G. Sorenson G. Macgregor J. Qualitative research. SAGE Publication 2004: 1-13.
18. Abedi jafari H, Taslimi M, Faghihi A, Sheikhzadeh M. Content analysis and content network: A simple and efficient way to explain patterns of qualitative data. SMT 2011; 2(10): 151-98.(Full Text in Persian)
19. <http://www.mehrnews.com/detail/News/1640430>. Accessed 13 Jul 2013.
20. Sajadi H, Vameghi M, Madani S. Health and income in Iran: A review of studies published in Persian in 2000-2007. Hakim 2012; 15(4): 309-20 (Full Text in Persian)
21. Wilkinson R, Marmot M. The Social Determinants of Health: The Social Facts. International for Health and society: Second ed, World Health Organization 2003: 8-9.
22. Marmot M. Social determinants of health inequalities. International center for health and society. 2005.365: 1099-104.
23. Marmot M. Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. Lancet 2007;370(9593): 1153- 63.
24. Hillemeier M, Lynch J, Harper S, Casper M. Data set directory of social determinants of health at the local level. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention 2004: 1-72.

Original Article

Social Determinants of Health from the Perspective of Women with Thalassemia: A Qualitative StudyAboo Torab Talebi¹, Kobra Vaezi^{2*}

1. Associate Professor of Sociology, Social Sciences Faculty, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.
2. Supervisor of Social Work.

***Corresponding Author:** Kobra Vaezi; Post Office of Baneh, Rastant Post, Baneh, Kordestan, Iran.Email: kvaezi3000@gmail.com

How to cite this article:

Talebi A, Vaezi K. Social Determinants of Health from the Perspective of Women with Thalassemia: A Qualitative Study. Community Health 2015; 1(2):111-19.

Abstract

Background and Objective: In recent years, social determinants of health have received much attention from researchers in the social sciences. One of the major problems of the health sector in developing countries is the unequal distribution of health which leads to inequalities in social status and living conditions of people. The purpose of this study was to identify and describe the social determinants of health from the perspective of women with the Thalassemia disease.

Materials and Methods: This study is a qualitative and thematic analysis. Participants in the study were 24 women with Thalassemia disease. The sampling method was purposeful. To collect qualitative data observation and participation, semi-structured interviews and study of the documents were used. For data analysis, thematic analysis and Wolcott method were used.

Results: Social determinants of health from the perspective of women with thalassemia included economic factors (lack of interest-free banking facilities, health expenditure), social factors (inequality in employment), cultural factors (lack of awareness in society) and health factors (inefficient health services).

Conclusion: If the needs of disadvantaged people, women, and patients in the design and management of the health system be considered, health system performance would be desirable.

Keywords: Social determinants of health, Qualitative study, Thalassemia