

# بررسی آگاهی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور از روشهای جلوگیری از بارداری در شهر زابل در سال ۱۳۸۰

اسحق ایلدرآبادی، کارشناس ارشد پرستاری بهداشت جامعه و عضو هیئت علمی دانشکده علوم پزشکی زابل  
محمد رضا فیروز کوهی، کارشناس ارشد پرستاری آموزش مدیریت و عضو هیئت علمی دانشکده علوم پزشکی زابل  
سید رضا مظلوم، کارشناس ارشد آموزش داخلی جراحی و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامائی مشهد.  
مژگان رهنما، کارشناس ارشد پرستاری آموزش داخلی جراحی، مربی دانشکده علوم پزشکی زابل

## خلاصه

تالاسمی یکی از بیماریهای مزمن و شایع در کشور ما می باشد. که در حال حاضر درمان آن به شکل بسیار محدود صورت می گیرد. لذا بیشتر اقدامات بر روی پیشگیری از تالاسمی ماژور انجام می شود. یکی از راههای پیشگیری، جلوگیری از بارداری در والدین ناقل تالاسمی می باشد. که در این پژوهش مورد مطالعه قرار گرفته است.

هدف از این مطالعه تعیین میزان آگاهی والدین از روشهای تنظیم خانواده می باشد.

در این مطالعه توصیفی، جهت گردآوری داده ها از فرم مصاحبه استفاده شده است و جامعه پژوهش والدین تمامی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور تحت درمان در بیمارستان امیر المومنین (ع) زابل بودند. که پژوهشگر در اردیبهشت و خرداد ماه سال ۱۳۸۰ روزانه از ساعت هشت صبح به مرکز تالاسمی مراجعه و بعد از کسب رضایت آگاهانه از والدین مصاحبه به عمل می آورد.

نتایج پژوهش نشان داد که ۸۵ در صد افراد آگاهی ضعیف، ۲۶ در صد آگاهی متوسط و ۱۵/۹ در صد آگاهی عالی، از روشهای تنظیم خانواده داشته اند و بین تحصیلات والدین و میزان آگاهی ارتباط معنی داری وجود دارد.

با توجه به نتایج پژوهش، میزان آگاهی والدین از

روشهای جلوگیری از بارداری فاصله زیادی تا حد ایده آل دارد و با تحقیقات دیگر انجام شده در این زمینه همخوانی دارد. بنابراین با توجه به اهمیت پیشگیری از بارداری در این خانواده ها پیشنهاد می شود، از روشهای مختلف برای بالا بردن آگاهی افراد استفاده گردد.

## واژه های کلیدی:

تالاسمی ماژور، پیشگیری از بارداری

## مقدمه:

بیماری تالاسمی یک بیماری خونی ارثی است که از والدین ناقل (حامل ژن نهفته بیماری تالاسمی) به کودک به ارث می رسد (۱).

علائم بیماری شامل کم خونی، تغییر شکل، مشکلات استخوانی، ضعف و تاخیر رشد و نمو است (۷).

این بیماری اغلب صعب العلاج بوده و منجر به ناتوانی و کوتاهی عمر فرد مبتلا می شود. علت بیماری معیوب بودن جفت ژن مسئول تولید زنجیره های بتا هموگلوبین در گلبولهای قرمز می باشد که باعث کم خونی شدید و نیاز مداوم به تزریق خون در بیمار می شود.

در اثر ازدواج زن و مردی که هر دو ناقل ژن تالاسمی هستند ۲۵٪ فرزندان به بیماری تالاسمی مبتلا خواهند شد



## روش بررسی:

در این پژوهش جهت جمع آوری داده‌ها از فرم مصاحبه استفاده شده، که بخش اول به مشخصات دموگرافیک و بخش دوم به سنجش آگاهی والدین در رابطه با روشهای ضد بارداری اختصاص داشته است. جهت تعیین اعتبار فرم مصاحبه از مجلات و کتب علمی مختلف استفاده شده است و پس از تهیه، فرم اولیه در اختیار ۸ نفر از صاحب نظران و کارشناسان قرار گرفته و پس از انجام اصلاحات لازم فرم نهایی تهیه گردید. برای تعیین اعتماد فرم محاسبه از روش آزمون مجدد استفاده گردید.

جامعه پژوهش، والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور شهر زابل بوده اند، برای تعیین حجم نمونه از کل نمونه‌های در دسترس پژوهش بعمل آمده است که تعداد کل نمونه‌ها ۸۸ نفر بوده است. روش کار بدین صورت بوده که در اردیبهشت و خرداد ۱۳۸۰ پژوهشگر روزانه از ساعت ۸ صبح به مرکز تالاسمی شهر زابل مراجعه و بعد از کسب رضایت آگاهانه والدین از آنان مصاحبه به عمل می‌آورده است. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی و استنباطی استفاده شده است.

**آمار توصیفی شامل:** میانگین، انحراف معیار، توزیع فراوانی و برای تعیین ارتباط آگاهی با عوامل مختلف از آزمونهای تی، توکی، ضریب همبستگی، مجذور کای و آنالیز واریانس یکطرفه استفاده شده است. لازم به توضیح است که در آزمونهای انجام شده ضریب اطمینان ۰/۹۵٪ و سطح معنی دار ۰/۰۵ در نظر گرفته شده است.

## نتایج:

در این پژوهش درصد واحدهای پژوهش در گروه سنی ۴۰-۳۱ سال و کمترین آنان در گروه سنی ۶۰-۵۱ سال قرار دارند. میانگین سن افراد  $29 \pm 3/24$ ، حداقل سن ۱۸ و حداکثر ۶۰ سال بوده است. ۹/۱۲ درصد افراد را مردان و ۸۷/۱ درصد از افراد را زنان تشکیل می‌دهند. از نظر سطح تحصیلات، ۸/۵۶ درصد بی سواد، ۳/۲۷ درصد تحصیلات ابتدایی، ۲/۱۰ درصد راهنمایی، ۷/۵ درصد تحصیلات دیپلم و بالاتر داشته‌اند. (جدول شماره ۱).

از نظر سطح تحصیلات همسران، ۳/۴۴ درصد بی سواد، ۷/۲۲ درصد تحصیلات ابتدایی، ۸/۱۴ درصد تحصیلات راهنمایی، ۱/۱۸ درصد افراد تحصیلات دیپلم و بالاتر دارند.

۸ درصد از افراد را کارمندان تشکیل می‌دهند.

۸ درصد شغل آزاد، ۵/۷۹ درصد خانه دار و ۵/۴ درصد

و ۵۰٪ صرفاً ناقل ژن تالاسمی و ۲۵٪ سالم هستند (۶). بیماری تالاسمی یک کم خونی کشنده است و علی‌رغم اتخاذ شیوه‌های گوناگون هنوز میانگین عمر بیماران به تالاسمی ماژور در ایران از دهه دوم عمر تجاوز نمی‌کند، پیوند مغز استخوان تعداد محدودی را می‌تواند نجات دهد و ژن درمانی نیز در آغاز راه است (۶).

## تالاسمی در ایران شایعترین بیماری ارثی است و

**نوع رایج آن بتا تالاسمی است.** حدود ۳۰۰۰۰۰۰ نفر ناقل ژن معیوب و ۲۰۰۰۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی در کشور وجود دارد. بالاترین شیوع در کرانه دریای خزر و خلیج فارس است. ده استان پر شیوع کشور عبارتند از:

مازندران، گیلان، هرمزگان، خوزستان، گهکلیویه و بویر احمد، فارس، بوشهر، سیستان بلوچستان، کرمان و اصفهان (۵).

درمان بیماری تالاسمی ماژور بسیار پر هزینه می‌باشد چون بیماران نیاز به تزریق خون مکرر و تزریق آمپول دسفرال برای کاهش آهن اضافی ناشی از تزریق خون هستند و در طول مدت درمان بیماران شدیداً به بیمارستان وابسته بوده و علاوه بر تحمل رنج روحی و جسمی هزینه بالایی رابه کشور و خانواده‌هایشان تحمیل می‌نمایند.

از آنجائیکه در کشورمان درمان بیماری هنوز مراحل ابتدایی خود را می‌گذراند و بسیار محدود می‌باشد. پیشگیری از بیماری بسیار مهم و با ارزش است روشهای مختلف برای پیشگیری از تالاسمی وجود دارد که عبارت است از:

### ۱- تشخیص ناقلین قبل از ازدواج: در حال حاضر

این روش در کشور ما چندان علمی نیست.

### ۲- پیشگیری از بارداری: والدینی که هر دو ناقل ژن

بتا تالاسمی هستند باید از روشهای مطمئن پیشگیری از بارداری استفاده کنند. در این زمینه پژوهشی توسط جعفرآبادی تحت عنوان پیشگیری از بارداری در خانواده‌های بیماران تالاسمیک بندرعباس انجام شده است (۱ و ۶).

خانواده‌های دارای فرزندان تالاسمیک باید نقش آموزش دهنده را در اجتماع به عهده داشته باشند و انجام آزمایش از نظر ناقل تالاسمی بودن را به کلیه فامیل خود توصیه و اجبار کند با توجه به اینکه بیماری تالاسمی در استان سیستان و بلوچستان از شیوع بالایی برخوردار است و همچنین آگاهی والدین ناقل تالاسمی از روشهای مطمئن پیشگیری از بارداری بسیار مهم می‌باشد، پژوهشگر بر آن شده تا تحقیقی در این زمینه انجام دهد.

کارگر بودند .

جدول شماره ۱ - توزیع فراوانی واحدهای پژوهش بر حسب سطح تحصیلات .

تحصیلات	فراوانی	تعداد	درصد
بی سواد	۵۰	۵۶/۸	
ابتدایی	۲۴	۲۷/۳	
راهنمایی	۹	۱۰/۲	
دیپلم	۳	۳/۴	
بالتر	۲	۲/۳	
جمع	۸۸	۱۰۰	

۱۷/۴ درصد همسران آنها کارمند ، ۲۰/۹ درصد شغل آزاد ۱۱/۶ درصد خانه دار ، ۳۶ درصد آنان کارگر و ۱۱/۶ درصد بیکار و ۲/۳ درصد شغل همسرشان کشاورزی بوده است .

۷۱/۶ درصد از واحدهای پژوهش با همسرانشان نسبت فامیلی داشته اند .

۶/۸ درصد از واحدهای پژوهش قبل ازدواج از ابتدای خود و همسرشان مطلع بودند ، ۱۵/۹ درصد از واحدهای پژوهش ۱ تا ۲ فرزند ، ۳۷/۵ درصد از واحدهای پژوهش ۳ تا ۴ فرزند ، ۲۳/۹ درصد ۵ تا ۶ فرزند داشته اند .

از نظر داشتن تعداد فرزند مبتلا به تالاسمی ۶۴/۸ درصد والدین ، ۱ فرزند مبتلا به تالاسمی ، ۳۳ درصد والدین ۲ فرزند و ۲/۲ درصد از والدین ۳ فرزند مبتلا به تالاسمی داشته اند .

۱۰/۲ درصد از واحدهای پژوهشی با روش پیشگیری از بارداری آشنایی نداشته اند . ۳۰/۷ درصد از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کرده اند و ۶۹/۳ درصد از افراد از روشهای تنظیم خانواده استفاده می کرده اند که از این تعداد ۷۲/۱ درصد از قرص ، ۳/۳ درصد کاندوم ، ۱۴/۸ درصد آمپول تزریقی ، ۶/۶ درصد توپکتومی ، ۱/۶ درصد روش منقطع و ۱/۶ درصد ترکیبی از روشهای فوق استفاده کرده اند (جدول شماره ۲) .

۳۰/۷ درصد افراد از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کردند که از این تعداد ۳/۷ درصد به علت مخالفت همسر ، ۱۱/۱ درصد با توصیه پزشک ، ۱۸/۵ درصد به علت ترس از عوارض ، ۱۴/۸ درصد بدلیل تمایل به داشتن فرزند ۴۴/۴ درصد به علت شرعی ، ۳/۷ درصد بدلیل فوت همسر

جدول شماره (۲)

توزیع فراوانی واحدهای پژوهش استفاده کننده از روشهای پیشگیری از بارداری بر حسب نوع وسیله

نوع وسیله	فراوانی	تعداد	درصد
قرص	۴۴	۷۲/۱	
کاندوم	۲	۳/۳	
آمپول تزریقی	۹	۱۴/۸	
توپکتومی	۴	۶/۶	
منقطع	۱	۱/۶	
ترکیبی از موارد	۱	۱/۶	
جمع	۶۱	۱۰۰	

و ۳/۷ درصد به دلیل بارداری ، از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کرده اند .

۳۵/۲ درصد از افراد سابقه حاملگی ناخواسته داشته اند که از این تعداد ۹۰/۳ درصد یک حاملگی ، ۶/۵ درصد دو حاملگی و ۳/۲ درصد سه حاملگی ناخواسته داشته اند علل حاملگی های ناخواسته در این افراد ، ۵۱/۶ درصد به علت اشتباه در نحوه استفاده از روش ها ، ۲۲/۹ درصد به علت عدم آگاهی و ۲۵/۸ درصد بدلیل عدم استفاده از روش پیشگیری حاملگی ناخواسته داشته اند . ۷۳/۹ درصد از افراد از روشهای پیشگیری از بارداری برای مردان مطلع نبوده اند . ۶۴/۸ درصد آگاهی نداشتند که در صورت عدم استفاده از روشهای پیشگیری چند درصد احتمال دارد که کودکشان مبتلا به تالاسمی ماژور گردد .

۸۷/۷ درصد افراد ، وسایل پیشگیری از بارداری را از خانه بهداشت ، ۳/۷ درصد از مراکز بهداشتی درمانی و ۸/۶ درصد از داروخانه ها دریافت می کرده اند .

از نظر میزان آگاهی ۵۸ درصد افراد آگاهی ضعیف ، ۲۶ درصد آگاهی متوسط و ۱۵/۹ درصد آگاهی عالی از روش های تنظیم خانواده داشته اند ( جدول شماره ۳ ) . میانگین نمره آگاهی  $23.7 \pm 6.6$  بوده است .

بیشترین میزان آگاهی مربوط به افرادی بوده که تحصیلات بالاتر از دیپلم داشته اند و کمترین میزان آگاهی مربوط به افراد بی سواد بوده است ( جدول شماره ۴ ) .

بین تحصیلات همسر و آگاهی رابطه معنی داری وجود داشته است .



انجام شده نیز ۲۹/۸ درصد از والدین شهری ، ۷۰/۲ درصد از والدین روستایی از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کرده اند (۳).

از آنجایی که بیماری تالاسمی یک بیماری مزمن و پر هزینه می باشد بنابراین برای پیشگیری از آن باید والدینی که هر دو ناقل تالاسمی هستند به شکل ایده آل از روشهای تنظیم خانواده استفاده کنند ، عدم استفاده صحیح می تواند منجر به تولد فرزند تالاسمی شود. ۳/۷ درصد از والدین به دلیل مخالفت همسر از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کرده اند . جعفر آبادی نیز در مطالعه خود به مخالفت همسران در استفاده از روشهای پیشگیری از بارداری اشاره کرده است (۳).

۳۵/۲ درصد از والدین بارداری ناخواسته داشته اند علل حاملگی ناخواسته در این پژوهش ۵۱/۶ درصد اشتباه در نحوه استفاده از وسایل پیشگیری ، ۲۲/۹ درصد عدم استفاده از روشها بوده است .

طبق این نتایج میزان باروری ناخواسته بالا بوده ، و باعث افزایش جمعیت بیماران تالاسمیک می گردد که لازم است با انجام مشاوره های دقیق تنظیم خانواده ، درصد آنرا به حداقل رساند .

۶۲/۸ درصد والدین آگاهی نداشته اند که در صورت عدم استفاده در روش ها چند درصد احتمال دارد که کودکانشان مبتلا به تالاسمی ماژور گردند .

در مطالعه انجام شده توسط جعفر آبادی ، ۲۳ درصد از والدین در این مورد آگاهی نداشته اند (۳).

بر اساس نتایج این مطالعه بیشترین منبع دریافت وسایل پیشگیری از بارداری خانه های بهداشت بوده اند که در پژوهش های دیگر نیز همین نتیجه به دست آمده است .

با توجه به اطلاعات به دست آمده از این پژوهش موارد زیر پیشنهاد می گردد :

۱- تاکید بر انجام آزمایش تالاسمی قبل از مراسم ازدواج (عقد) از طریق تبلیغات وسیع توسط رسانه ها و سازمانهای مربوطه .

۲- مشاوره دقیق تنظیم خانواده برای والدینی که هر دو ناقل تالاسمی هستند که بهورزان خانه های بهداشت در این زمینه نقش مهمی را بر عهده دارند .

۳- پیشگیری از بروز حاملگی های ناخواسته با استفاده از روشهای تنظیم خانواده پس از نزدیکی (۴، ۸).

۴-افزایش سطح سواد جامعه

جدول شماره (۳):

توزیع فراوانی واحدهای پژوهش بر حسب میزان آگاهی از روشهای پیشگیری از بارداری

میزان آگاهی	فراوانی	تعداد	درصد
ضعیف	۵۱	۵۸	
متوسط	۲۳	۲۶	
عالی	۱۴	۱۵/۹	
جمع	۸۸	۱۰۰	

جدول شماره (۴) مقایسه میانگین آگاهی واحدهای پژوهش بر حسب تحصیلات

تحصیلات	میانگین (درصد)
بی سواد	۳۶/۶۷
ابتدایی	۵۶/۹۴
راهنمایی	۵۹/۲۶
دیپلم	۶۶/۶۷
بالتر	۸۳/۳۳

### بحث :

بر اساس نتایج این پژوهش اکثر والدین و همسران آنان بی سواد بوده اند که این خود مسئله مهم و قابل توجه می باشد چرا که بیشترین میزان آگاهی مربوط به افراد بی سواد بوده است بنابراین نقش تحصیلات در بالابردن آگاهی روشن و واضح است .

از نظر میزان آگاهی ۵۸ درصد افراد آگاهی ضعیف ، ۲۶ درصد آگاهی متوسط و ۱۵/۹ درصد آگاهی عالی داشته اند .

۷۱/۶ درصد از والدین با همسرشان نسبت فامیلی داشته اند که نکته قابل توجه مهمی می باشد .

۳۵/۳ درصد از والدین بیش از یک فرزند مبتلا به تالاسمی داشته اند که بیانگر این مطلب است که مشاوره تنظیم خانواده به شکل مطلوب انجام نشده است .

۳۰/۷ درصد از والدین از روشهای تنظیم خانواده استفاده نمی کرده اند . در مطالعه که توسط جعفر آبادی

۵-افزایش آگاهی والدین درباره بیماری تالاسمی و عوارض ناشی از آن.

### تقدیر و تشکر :

پژوهشگران لازم می دانند از مسئولین بیمارستان امیرالمؤمنین (ع) و بخش تالاسمی و بخصوص والدین بیماران تالاسمی که در این مطالعه شرکت نموده اند و همکاری داشته اند تقدیر و تشکر نمایند.

### AUTHORS

Iidarabadi .E(M .S) Firouzkohi .M (M .S)  
Mazlum .R (M .S) Rahnama .M (M .S)

### Abstract

**Introduction :**Thalassemia is on of the prevalent and chronic disease in our country Nowadays the treatment of it is very limited .but many methods are about preventing of Major Thalassemia that called prophylactic treatment. In this study on of the preventing methods which is contraception in career Thalassemic parents is studied .The purpose of this . study is to assess the knowledge of Thalassemic parents about family planing methods

**Methods :**The data are collected by an interview in the descriptive study .The study. population were the parents of Thalassemic patients in Amir Almomnin hospital in Zabol Researcher has collected the data after satisfying the parents of Thalassemic patients in Thalassemic center at 8 A .M every days during farvardin and Khordad months in 1380

**Results :**The results showed that the 58% of people have limited knowledge ،26 %/have average knowledge and 15 .9 %/have excellent

knowledge of contraceptive methods .There is significant relationship between graduate level and the knowledge of parents

**Discussion :**According to the results of the study the knowledge of parents of contraceptive methods is poor and other studies showed similar results in this aspect .therefore it is necessary to pay attention to the importance of contraceptive methods in Thalassemic families and it is recommended using different ways to improve their knowledge of family planing methods.

**Key words:** Thalassemia Major, contraception

### منابع :

- ۱- احسانی پری و دیگران ، کودک بیمار ، تهران ، انتشارات نور دانش ، چاپ اول ۱۳۷۹ .
- ۲- بنیاد امور بیماریهای خاص ، وضعیت تالاسمی در کشور ، تهران - سال دوم - شماره هشتم - بهار ۱۳۷۹ .
- ۳- جعفرآبادی ، مینا ، بررسی پیشگیری از بارداری از تعدادی از خانواده های بیماران تالاسمیک تحت پوشش مرکز تالاسمی بندر عباس - مجله پزشکی هرمزگان - سال سوم - شماره چهارم
- ۴- حسینی ، میر محمد ، جمعیت و تنظیم خانواده ، تهران - انتشارات بشری ، چاپ اول ۱۳۷۸ .
- ۵- عزیزی ، فریدون و دیگران اپیدمیولوژی و کنترل بیماریهای شایع در ایران ، تهران . نشر اشتیاق ، چاپ دوم ، ۱۳۸۰ .
- ۶- قانعی ، مصطفی ، راهنمای پیشگیری از تالاسمی (ویژه پزشکان) - تهران انتشارات ، چاپ اول ۱۳۷۸
- ۷- مارلو ، پرستاری کودکان ، مترجم آرزو مانیاش سونیا ، تهران انتشارات بشری ، چاپ پنجم ، ۱۳۷۹
- ۸- محمدخانی شالی ، افسر ، جمعیت و تنظیم خانواده ، تهران انتشارات کتاب ایرانیان ، چاپ اول ، ۱۳۷۹