

دانش و نگرش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز بیماری های خاص شهر کرمان نسبت به بیماری کودکانشان

فریبا برهانی^۱ مارال کارگر نجفی^{۲*}

خلاصه

مقدمه: تالاسمی یکی از شایع ترین بیماری های ارثی مزمن در دنیا است که مشکلات عدیده ای برای بیمار، خانواده و سیستم ارائه خدمات سلامتی ایجاد می کند. شیوع بالای این بیماری و تنوع مشکلات این بیماران و خانواده های آنها باعث ایجاد اختلال در روند زندگی طبیعی ایشان می گردد و این امر لزوم بررسی آگاهی و دانش مادران کودکان را در خصوص بیماری و عوارض آن نشان می دهد.

هدف: مطالعه حاضر با هدف بررسی آگاهی و نگرش مادرانی که کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری تالاسمی دارند، انجام گرفته است.

روش: این مطالعه توصیفی مقطعی، به منظور بررسی آگاهی و نگرش مادران کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در رنج سنی ۶ تا ۱۲ سال که برای دریافت خون به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می کردند انجام شد. برای جمع آوری اطلاعات، از پرسشنامه های اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه پژوهشگر ساخته آگاهی و نگرش استفاده شد که روایی صوری و محتوایی پایایی به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد و بعد از جمع آوری داده ها از نرم افزار آماری و آزمون های آماری توصیفی و تحلیلی متناسب با اهداف پژوهش جهت تجزیه و تحلیل داده ها استفاده گردید.

نتایج: یافته های حاصل از پژوهش، آگاهی مادران را در ابعاد مختلف و نگرش آنها را نسبت به بیماری تالاسمی کودکانشان نشان می دهد. میانگین به دست آمده از ابعاد مختلف آگاهی عبارت بود از: آگاهی از بیماری (۱,۹۱) ۵,۹۰، علایم (۰,۸۰) ۱,۸۱، درمان (۱,۸۶) ۴,۲۱، تشخیص (۰,۹۱) ۱,۰۰، راههای انتقال (۰,۹۱) ۰,۶۷ و آگاهی کل (۴,۹۴) ۱۳,۵۹ میزان میانگین به دست آمده از نگرش هم (۱۲,۸۱) ۱۳,۰۳ بود.

بحث و نتیجه گیری: با توجه به میانگین امتیازاتی که واحدهای مورد پژوهش از پاسخ گویی به سوالات به دست آوردند، نتایج به دست آمده نشان داد که میانگین آگاهی این مادران در همه ابعاد آگاهی از علایم، راههای انتقال، تشخیص، درمان و آگاهی کل ضعیف و تنها در بعد آگاهی از بیماری متوسط می باشد. نگرش این مادران هم نسبت به بیماری تالاسمی نامطلوب است. این یافته ها نشان می دهند که آگاهی از بیماریهای مزمنی مانند تالاسمی در افراد جامعه در سطح پایینی قرار دارند و به این ترتیب رسیدگی به نیازهای آموزشی مادران این کودکان باید بیشتر از گذشته مورد توجه قرار گیرد.

واژه های کلیدی: تالاسمی، آگاهی، نگرش، مادران، کودکان سن مدرسه

مقدمه

بیماری تالاسمی، یک گلوبولینوپاتی ارثی است که در اثر جهش در ژن‌های سازنده زنجیره آلفا یا بتا گلوبین به فرد منتقل می‌شود. در تالاسمی نوع بتا، اختلال در ژن سازنده زنجیره بتا وجود دارد. اگر هر دو ژن بتا معیوب باشد، فرد مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و کم-خونی شدید خواهد شد (۱۶). این بیماری در نواحی مدیترانه، نواحی استوایی و مناطق نزدیک استوا در قاره‌های آفریقا و آسیا بیشترین شیوع را دارد (۲۴) و در کشور ایران، حدود ۲۳۰۰۰ نفر به این بیماری مبتلا بوده و سالانه ۱۵۰۰ مورد جدید به این تعداد افزوده می‌شود. در واقع سالانه به ازای هر ۱۵,۳ بیمار شناخته شده یک مورد جدید به بیماران قبلی افزوده می‌شود. توجه به اینکه هزینه تشخیص و درمان هر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در سال حدود ۱۰۰۰۰ دلار می‌باشد، برآورد می‌شود که سالانه حدود ۱۵ میلیون دلار از بودجه کشور صرفاً جهت تشخیص و درمان موارد جدید بیماری هزینه گردد (۸).

بیماری تالاسمی هم‌چون سایر بیماری‌های مزمن و ناتوان کننده به درمانی طولانی و پیگیر احتیاج دارد (۲۱). ابتلا به بیماری‌های مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می‌کنند، تاثیر می‌گذارد و ارتباط افراد را با همسالان تغییر می‌دهد و احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت‌های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن‌های مکرر و درک این نکته که هرگز بدون نشانه‌های بیماری نخواهند بود، می‌تواند عواقب غیر قابل جبرانی برای آنها داشته باشد (۹).

ابتلا به بیماری تالاسمی مانند سایر بیماری‌های مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می‌کند تاثیر می‌گذارد و ارتباط آنها را با همسالان تغییر می‌دهد و باعث می‌گردد تا زندگی توأم با خستگی، ضعف و رنجوری را در ایام کودکی و نوجوانی تجربه کرده و قادر به تجربه محیط زندگی خود مانند افراد سالم نباشند (۹). طبرسی و همکاران در مطالعه خود به نقل از دیپولما بیان می‌کنند که برای کاهش مشکلات این بیماران باید به سه عامل اصلی یعنی درمان مناسب و پیشگیری از

تغییر شکل اعضا، برنامه‌های آموزش همگانی جهت آگاهی افراد جامعه از این بیماری و ارتباط موثر و مستمر تیم سلامت با بیماران و خانواده آنان توجه اساسی شود (۶). مطالعات دیگر هم بیانگر این موضوع هستند که برنامه‌های ارتقا دهنده سلامت در جامعه در صورتی موفق خواهند بود که با توجه به آگاهی، دانش و نگرش کنونی افراد طرح ریزی شوند (۱).

با توجه به مطالب عنوان شده و از آنجائیکه خانواده اولین نقطه تجمع افراد است، راهنمایی‌ها و آموزش‌های صحیح والدین و به خصوص مادران می‌تواند از عوامل خطر پیشگیری نماید و آنها نیز از طریق داشتن آگاهی از علائم بیماری می‌توانند به سرعت و در عین حال با خونسردی وارد عمل شده و با تشخیص به موقع به کمک فرزندان بشتابند (۵، ۱۷). نگرش‌های اجتماعی، برچسب‌ها و تبعیض‌های ایجاد شده در مورد بیماران مزمن که اغلب ریشه در اطلاعات ناکافی و نادرست از بیماری دارد و می‌تواند از خود بیماری مضرت‌ر و مخرب‌تر باشد (۱۱). بر این اساس باورهای غلط و نگرش‌های منفی والدین نسبت به بیماری فرزندان که اغلب ناشی از عدم آگاهی آنهاست می‌تواند سلامت عمومی آنها را به خطر اندازد. مطالعات نشان می‌دهند که والدین با نگرش مثبت و واقع‌بینانه به بیماری فرزندان در مقایسه با والدین با نگرش‌های منفی، مکانیزم‌های با مدارای بیشتری را بکار می‌برند (۹). در تحقیقی که بر کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شده است نشان داده که ایجاد نگرش مثبت در مورد زندگی و آینده این بیماران باعث افزایش تحمل سختی‌ها می‌گردد (۷).

پرستاران به علت مسئولیت حرفه‌ای و شغلی خود یکی از مناسب‌ترین اعضا تیم سلامت برای آموزش مددجویان و خانواده آنها می‌باشند و قادرند خانواده‌هایی را که دارای فرزندان بیمار هستند حمایت و مراقبت کرده و باعث افزایش آگاهی و بهبود نگرش آنها در زمینه‌های مختلف مراقبت و درمان گردند (۴).

با توجه به موارد فوق و نظر به این موضوع که حفظ و ارتقاء سلامتی و پیشگیری از بیماری، از اهداف مهم سیستم‌های مراقبت از سلامت است (۲۰). بنابراین افزایش آگاهی و بهبود در نگرش

دهند. سوالات پرسشنامه نگرش هم نمراتی از صفر تا ۵۲ داشت. سپس وضعیت بیماران در تک تک حیطه‌ها هم مورد بررسی قرار گرفت. داده‌های حاصل با استفاده از نرم‌افزار آماری اس پی اس اس^۲ نسخه ۱۵ و با استفاده از روش‌های آماری توصیفی (میانگین، انحراف معیار) و تحلیلی مانند تی مستقل تجزیه و تحلیل گردید.

نتایج

در این پژوهش، ۱۲۰ نفر از مادران کودک مبتلا به بیماری تالاسمی مازور با محدوده سنی ۱۲-۶ سال مورد مطالعه قرار گرفتند.

جدول ۱ مشخصات آزمودنی‌های پژوهش (تعداد: ۱۲۰)

مشخصات	فراوانی مطلق	فراوانی نسبی
جنس		
مذکر	۶۵	۵۴,۲
مؤنث	۵۵	۴۵,۸
سن پدر (سال)		
کمتر از ۴۰	۲۰	۱۶,۷
۴۰-۶۰	۶۴	۵۳,۳
بالای ۶۰	۳۹	۳۲,۲
فوت کرده	۷	۵,۸
سن مادر (سال)		
کمتر از ۴۰	۵۴	۴۵
۴۰-۶۰	۶۶	۵۵
شغل پدر		
آزاد	۶۷	۵۵,۸
دولتی	۱۷	۱۴,۲
سایر موارد	۳۶	۳۰
شغل مادر		
خانه دار	۱۰۶	۸۸,۳
شاغل	۱۴	۱۱,۷
نسبت فامیلی		
بلی	۹۷	۸۰,۸
خیر	۲۳	۱۹,۲
میزان تحصیلات پدر		
زیر دیپلم	۹۷	۸۰,۸
بالای دیپلم	۲۳	۱۹,۲
میزان تحصیلات مادر		
زیر دیپلم	۱۰۷	۸۹,۲
بالای دیپلم	۱۳	۱۰,۸
بیماری زمینه ای		
دارد	۱۱	۹,۲
ندارد	۱۰۹	۹۰,۸
شهر محل سکونت		
مرکز استان	۳۶	۳۰
شهر	۵۷	۴۷,۵
روستا	۲۷	۲۲,۵
سن تشخیص بیماری (ماه)		
زیر ۱۰	۷۲	۶۰
بالای ۱۰	۴۸	۴۰
سن شروع درمان (ماه)		
زیر ۱۰	۷۲	۶۰
بالای ۱۰	۴۸	۴۰
فواصل تزریق خون (روز)		
کمتر از ۱۴	۶۲	۵۱,۷
بیشتر از ۱۵	۵۸	۴۸,۳

مادران و سایر اعضای خانواده در مورد بیماری کودکشان می‌تواند یکی از راه‌های رسیدن به اهداف فوق باشد که باید بیشتر مورد توجه قرار گیرد.

روش

این پژوهش یک مطالعه توصیفی-مقطعی است که پس از کسب اجازه از مسئولین مربوطه به گروه‌های هدف مطالعه، بر روی ۱۲۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به تالاسمی که به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می‌کردند، انجام گرفت. جامعه پژوهش کلیه مادران کودکان ۱۲-۶ ساله مبتلا به تالاسمی مازور بودند که جهت اقدامات درمانی به همراه کودک خود به صورت مرتب به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می‌کردند و همه کودکان دارای پرونده پزشکی در این مرکز بودند و نیز مشکل روانی خاصی نداشته و توانایی پاسخگویی به سوالات را هم داشتند. این افراد پس از کسب اطلاعات لازم در مورد اجرای طرح و سوالات مربوط به آن با رضایت وارد مطالعه شدند. روش جمع‌آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه بود؛ به این صورت که بعد از ارائه توضیحات لازم به واحدهای مورد پژوهش و اعلام آمادگی آنها برای پاسخگویی، پرسشنامه‌ها توسط مادران تکمیل می‌گردید. اگر والدین از سواد کافی برای پاسخ‌گویی به سوالات برخوردار نبودند، پرسشنامه توسط پژوهشگر و با پرسش مستقیم از مادران پر می‌گردید. این پرسشنامه‌ها، شامل دو پرسشنامه دموگرافیک و پرسشنامه‌های پژوهشگر ساخته آگاهی و نگرش بود که برای مادران کودکان ۶ تا ۱۲ ساله طراحی شده و روایی این پرسشنامه‌ها به روش اعتبار محتوی و ایندکس روایی محتوا^۱ پایایی آنها نیز به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد. روایی به دست آمده از پرسشنامه آگاهی (۸۱,۵۹) و از پرسشنامه نگرش (۹۰,۸۱) و ضریب آلفای کرونباخ به دست آمده برای پرسشنامه آگاهی (۰,۸۴۸)، نگرش (۰,۸۶۴) بود.

به مجموع نمرات ابعاد مختلف آگاهی، نمراتی از صفر تا ۲۸ تعلق گرفت که نمرات بالاتر، وضعیت آگاهی بهتری را نشان می‌-

² SPSS

¹ Content validity Index

بحث و نتیجه گیری

مطالعه حاضر به بررسی ابعاد آگاهی (آگاهی از بیماری، علایم، درمان، تشخیص، راههای انتقال) و نگرش مادران کودکان ۶-۱۲ سال مبتلا به بیماری تالاسمی در مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان پرداخته است. نتایج به دست آمده نشان داد که آگاهی این مادران در همه ابعاد که عبارتند از آگاهی مادران در مورد علایم بیماری کودکان، راه‌هایی که منجر به انتقال بیماری می‌گردد، روش‌های تشخیص که وجود دارد، راه‌های درمانی و در نهایت آگاهی کلی نسبت به بیماری تالاسمی ضعیف بودند و تنها در بعد آگاهی از بیماری متوسط می‌باشند. نگرش واحدهای مورد پژوهش هم نسبت به بیماری تالاسمی نامطلوب است. این یافته‌ها نشان می‌دهند که آگاهی از بیماری‌های مزمنی مانند تالاسمی در افراد جامعه در سطح پایینی قرار دارند و به این ترتیب رسیدگی به نیازهای آموزشی مادران این کودکان باید بیشتر از گذشته مورد توجه قرار گیرد. نتایج بررسی‌های دیگر هم این یافته را تایید می‌کنند.

تحقیقات نشان داده‌اند که آگاهی داشتن از بیماری، عاملی حیاتی در قابلیت مدارای موفقیت‌آمیز با بیماری مزمن می‌باشد (۲۵). باورهای غلط و نگرش‌های منفی والدین نسبت به بیماری فرزندان که اغلب ناشی از عدم آگاهی آنهاست، حتی می‌تواند سلامت عمومی خانواده‌ها را به خطر اندازد (۲۲، ۱۸). مطالعات مشابه نشان دادند که هرچه میزان دانش و آگاهی مادران از ماهیت بیماری فرزندان بیشتر باشد آن‌ها از سلامت بهتری برخوردارند (۲۲، ۱۹). بنابراین آگاهی داشتن والدین از توانایی‌های کودک مبتلا و نیز محدودیت و عوارض‌های احتمالی ناشی از بیماری، می‌تواند در درمان بهتر کودک و پیش‌گیری و یا کنترل بهتر مشکل‌های رفتاری و هیجانی آنها کمک کننده باشد (۲۵). ارائه اطلاعات قابل اطمینان و صحیح راجع به بیماری، ناتوانایی‌ها و نیز توانایی‌ها

جدول شماره ۱، مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان در این مطالعه را نشان می‌دهد.

میانگین کسب شده هریک از ابعاد آگاهی و نیز نگرش مادران نسبت به بیماری تالاسمی در جدول شماره ۲ نشان داده شده است. به سوالات صحیح بعد آگاهی عدد ۱ و به پاسخهای نادرست عدد صفر داده شد مجموع میانگین امتیازات به دست آمده (۴,۹۴) ۱۳,۵۹ بود. در پرسشنامه نگرش کمترین امتیاز کسب شده در هر سوال صفر و بیشترین امتیاز ۴ می‌باشد و مجموع میانگین امتیازات به دست آمده (۱۲,۸۸) ۱۳,۰۳ بود.

جدول شماره ۲ میانگین و انحراف معیار حیطه‌های مختلف آگاهی و نگرش نسبت به بیماری در مادران واحدهای مورد پژوهش

انحراف معیار	میانگین	شاخص مورد بررسی ابعاد آگاهی و نگرش
۱,۹۱	۵,۹۰	بیماری
۰,۸۰	۱,۸۱	علایم
۱,۸۶	۴,۲۱	درمان
۰,۹۸	۱,۰۰	تشخیص
۰,۹۱	۰,۶۷	راههای انتقال بیماری
۴,۹۴	۱۳,۵۹	آگاهی کل
۱۲,۸۸	۱۳,۰۳	نگرش

در بررسی تحلیلی، ارتباط بین متغیرهای دموگرافیک با امتیازات کسب شده در هریک از حیطه‌های آگاهی مورد بررسی قرار گرفت (آزمون تی مستقل). (جدول شماره ۳) با توجه به نتایج به دست آمده از جدول بالا، رابطه معنی‌داری بین ویژگی‌های دموگرافیک کودکان مبتلا به تالاسمی و ابعاد مختلف آگاهی مادران آنها مشاهده نشد.

های کودک می‌تواند در جهت جلوگیری از اعمال محدودیت‌های غیرضروری یا محافظت و کنترل بیش از حد

جدول شماره ۳: آگاهی واحدهای مورد پژوهش بر حسب ویژگیهای دموگرافیک

آگاهی از علائم	آگاهی از راههای انتقال	آگاهی از درمان	آگاهی از تشخیص	آگاهی کل	آگاهی
میانگین (انحراف معیار)	میانگین (انحراف معیار)	میانگین (انحراف معیار)	میانگین (انحراف معیار)	میانگین (انحراف معیار)	ویژگی های دموگرافیک
P value	P value	P value	P value	P value	
۰,۶۹۳	۰,۲۹۰	۰,۴۸۷	۰,۰۶۸	۰,۶۹۳	سن ۶-۹ سال
۴,۷۸ (۲,۰۱)	۶,۳۴ (۱,۹۸)	۶,۵۱ (۱,۸۳)	۸,۶۰ (۲,۵۸)	۱۳,۴۹ (۶,۹۲)	سن کودکان مبتلا ۱۰-۱۲ سال
۰,۷۴۱	۰,۲۹۰	۰,۴۸۷	۰,۰۶۸	۰,۶۹۳	جنس کودکان مبتلا
۴,۹۲ (۲,۴۱)	۶,۵۷ (۲,۱۱)	۶,۳۷ (۱,۸۸)	۷,۶۸ (۲,۷۰)	۱۳,۹۹ (۵,۸۲)	پسر
۰,۸۸۷	۰,۱۰۴	۰,۹۸۰	۰,۷۳۶	۰,۶۴۴	دختر
۵,۸۸ (۱,۹۹)	۲,۰۰ (۰,۸۴)	۴,۲۶ (۲,۰۰)	۰,۹۷ (۱,۰۳)	۱۳,۷۸ (۵,۳۵)	زیر دیپلم
۵,۹۳ (۱,۸۳)	۱,۵۸ (۰,۶۸)	۴,۱۵ (۱,۷۰)	۱,۰۴ (۰,۹۴)	۱۳,۳۶ (۴,۴۴)	پدران
۰,۰۶۴	۰,۸۶۵	۰,۰۵۹	۰,۲۰۶	۰,۱۵۷	تحصیلات
۵,۷۴ (۱,۷۲)	۱,۸۱ (۰,۷۶)	۴,۱۰ (۱,۶۷)	۰,۹۱ (۰,۹۲)	۱۳,۱۶ (۴,۳۴)	بالای دیپلم
۶,۵۷ (۲,۵۱)	۱,۷۸ (۰,۹۵)	۴,۶۵ (۲,۵۱)	۱,۳۹ (۱,۱۵)	۱۵,۳۹ (۷,۰۲)	زیر دیپلم
۰,۳۳۶	۰,۳۶۱	۰,۴۷۹	۰,۸۴۰	۰,۴۶۷	مادران
۵,۸۴ (۱,۸۲)	۱,۸۳ (۰,۷۷)	۴,۲۰ (۱,۸۱)	۰,۹۵ (۰,۹۶)	۱۳,۴۸ (۴,۷۵)	بالای دیپلم
۶,۳۸ (۲,۵۶)	۱,۶۲ (۱,۰۴)	۴,۳۱ (۲,۲۸)	۱,۳۸ (۱,۱۲)	۱۴,۵۴ (۶,۴۶)	زیر ۱۰ ماه
۰,۰۶۲	۰,۵۱۸	۰,۲۵۷	۰,۰۵۳	۰,۰۶۷	تشخیص بیماری
۵,۶۳ (۱,۷۷)	۱,۸۵ (۰,۷۲)	۳,۹۲ (۱,۶۰)	۰,۹۳ (۰,۹۵)	۱۲,۹۲ (۴,۳۲)	بالای ۱۰ ماه
۶,۳۱ (۲,۰۶)	۱,۷۵ (۰,۹۱)	۴,۶۵ (۲,۱۳)	۱,۱۰ (۱,۰۳)	۱۴,۶۰ (۵,۷۶)	فواصل ۱-۱۴ روز
۰,۶۲۲	۰,۳۵۱	۰,۴۴۶	۰,۳۳۳	۰,۷۱۳	توزیع خون
۵,۹۸ (۱,۸۱)	۱,۷۴ (۰,۸۰۸)	۴,۰۵ (۱,۷۸)	۱,۰۳ (۰,۹۴)	۱۳,۴۲ (۴,۶۷)	۱۵-۳۱ روز
۵,۸۱ (۲,۰۳)	۱,۸۸ (۰,۷۹)	۴,۳۸ (۱,۹۴)	۰,۹۷ (۱,۰۴)	۱۳,۷۸ (۵,۲۵)	

بیشتر جنبه‌های پیشگیری از ابتلا و تولد کودک مبتلا را مورد بررسی قرار داده‌اند. از آن جمله تحقیقات انجام شده در سایر کشورها است که نشان می‌دهد افزایش آگاهی و بهبود نگرش افراد در مورد روش‌های غربالگری، مشاوره ژنتیک و تشخیص بیماری قبل از تولد و... می‌تواند منجر به کنترل و درمان تالاسمی گردد. مطالعه‌ای کیفی تحت عنوان تجربیات مادرانی که کودک مبتلا به تالاسمی دارند در سال ۲۰۰۷ در کشور تایلند انجام گردید و بر اساس اطلاعات به دست آمده از ۱۵ مادری که با آنها مصاحبه انجام گرفت، ۶ عبارت کلیدی استخراج گردیده است که شامل: کمبود آگاهی

کودک، تطابق بهتر بیمار و خانواده وی با بیماری، بیان احساس‌ها و واکنش‌های احتمالی والدین همچون ترس، خشم، انکار و اداره آنها و در نتیجه بالا بردن کیفیت زندگی آنان موثر باشد (۱۴).

طبق بررسی‌هایی که توسط پژوهشگر در پایگاههای اینترنتی انجام گرفته، در مطالعات محدودی آگاهی نسبت به بیماری تالاسمی از جنبه‌های مختلف مورد بررسی قرار گرفته است و عمدتاً میانگینی از آگاهی کلی بیان شده است. مطالعاتی که به بررسی اجزای آگاهی در حیطه‌های مختلف پرداخته‌اند

این نوع آموزش بر نگرش افراد می‌باشد، لذا برای تغییر نگرش افراد آموزش چهره به چهره ضروری می‌باشد (۲۳).
طهماسبی به نقل از Nash بیان می‌کند که با ایجاد نگرش بهتر به آینده و زندگی در بیماران تالاسمی، این بیماران می‌تواند تنش‌ها را به گونه‌ای مطلوب تحمل نمایند و برای رسیدن به این هدف باید پیش از هر درمانی، بیماران از دیدگاه روانی- اجتماعی در چهار زمینه بررسی شوند که شامل واکنش‌های رفتاری نسبت به بیماری، نقش اعضای خانواده در رابطه با بیماری، ارتباط اعضای خانواده و امکانات در دسترس خانواده مانند کمک اقتصادی، مشاوره و حمایت است و دسترسی به یافته‌های روز به افزایش تحمل این بیماران منجر می‌شود (۷).

بررسی‌ها نشان می‌دهند که می‌توان با آموزش و مشارکت بیماران و خانواده‌های آنها در امر مراقبت و نیز آشنا نمودن آنها با پیشرفت‌هایی که در تشخیص و درمان بیماری تالاسمی ایجاد شده و نگرش خانواده‌ها را نسبت به بیماری، کودک بیمار و آینده بهتر کرد (۲). عدم ارتقاء سطح آگاهی در این مطالعه نشان می‌دهد که موقعیتی مناسب جهت آموزش خانواده در محیط بیمارستان برای آنها وجود نداشته و باید شرایطی فراهم شود که تیم سلامت آموزش‌های مورد نیاز را به بیمار و خانواده وی ارائه دهند. یک برنامه ملی پیشگیری از بیماری تالاسمی از ۱۴ سال پیش در ایران شروع شده است (۱۳) ولی در این برنامه به نقش والدین و خانواده بیمار کمتر توجه شده و با توجه به مصرف حدود ۲۵ درصد تولید خون سالانه در ایران توسط این بیماران، بهره‌وری از یک برنامه پیشگیرانه در ارتباط با تالاسمی مقدم بر همه امور طبی است (۱۵).

در این مطالعه ارتباطی بین میزان تحصیلات، سطح اجتماعی و اقتصادی با سطح آگاهی، دانش و نگرش مادران نسبت به بیماری به دست آورده نشد ولی در مطالعه‌ای مشابه نشان داده شده است که پایین بودن درآمد خانواده، کم بودن میزان

درباره بیماری تالاسمی، مشکلات روانی- اجتماعی، نگرانی در مورد آینده، سیستم‌های حمایت اجتماعی، مشکلات مالی و تاثیر سرویس‌های ارائه دهنده مراقبت می‌باشد.
در ایران نیز عمده مطالعاتی که در زمینه آگاهی والدین انجام شده است، مربوط به جنبه‌های پیشگیری از این بیماری اختصاص یافته است و کمتر به آگاهی از نحوه مراقبت از کودکان مبتلا توجه شده است. مطالعه‌ای که عشقی و همکاران در سال ۱۳۸۵ انجام دادند میزان آگاهی والدین کودکان تالاسمی را از روشهای تنظیم خانواده مورد بررسی قرار داده‌اند (۸). همچنین تحقیق دیگری که توسط جعفری و همکاران انجام شده است به بررسی اثربخشی طرح پیشگیری از تالاسمی بر افزایش سطح آگاهی زوجین و انصراف زوجهای ناقل از ازدواج پرداخته است (۳) در مطالعه مزبور با اجرای برنامه کشوری کنترل تالاسمی، مشاوره و ترغیب زوج‌های مینور به منظور انصراف از ازدواج با مشاوره و افزایش سطح آگاهی ایشان به عنوان استراتژی اصلی پیشگیری کشور اقدام گردید.

در تحقیقی که غفاری ساروی و همکاران در سال ۱۳۸۵ به منظور بررسی آگاهی و نگرش مادرانی با کودک دارای زردی در شهر ساری انجام دادند، نشان داده شد که برای رسیدن به نگرش مناسب باید ابتدا آگاهی مادران را نسبت به مسأله مورد نظر ارتقاء داد تا در نتیجه آن بهبود در نگرش حاصل گردد و به این ترتیب برنامه‌ریزی جهت آموزش در مورد بیماری‌های شایع با مناسب‌ترین شیوه ضروری است که این آموزش‌ها می‌تواند به صورت‌های مختلفی مانند آموزش چهره به چهره، تهیه جزوه و یا استفاده از رسانه‌های عمومی مثل رادیو، تلویزیون و یا روزنامه صورت گیرد (۱۰). یکی از روش‌های مورد استفاده برای افزایش آگاهی مادران و تغییر در نگرش آنها آموزش به شیوه چهره به چهره می‌باشد. در مطالعه توجینا نشان داده شد که علت تغییر نگرش بوسیله آموزش چهره به چهره، افزایش اعتماد و تاثیر بیشتر

بر اساس نتایج به دست آمده از این مطالعه و مطالعات محققان دیگر، تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیری نامطلوب بر همه ابعاد زندگی خانواده و بیمار خواهد داشت که تعیین میزان آگاهی مادران و نگرش آنها نسبت به بیماری کودکان، از جمله اطلاعات ضروری برای انجام مراقبت‌های مناسب و برخورد صحیح با آنها می‌باشد که می‌تواند در بازگرداندن تعادل به خانواده و فرد بیمار کمک کند. افزایش آگاهی و بهبود در نگرش سبب می‌گردد تا والدین بتوانند با بیماری و عوارض ناشی از آن و همچنین مشکلاتی که به دلیل طولانی بودن درمان این بیماری ایجاد می‌گردد بهتر و راحت‌تر برخورد کنند.

تشکر و قدردانی:

بدین وسیله نویسندگان این مقاله مراتب تقدیر و تشکر خود را از کلیه مادرانی که صادقانه در انجام این پژوهش همکاری کردند و از پرستاران مرکز تالاسمی و همچنین از گروه پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی رازی که امکان انجام این پژوهش را فراهم نموده، ابراز می‌دارند.

تحصیلات و نیز سطح اقتصادی نامناسب در خانواده از موانع رسیدن به درمان، کمبود آگاهی و نامناسب بودن نگرش مادران و در کل خانواده‌ها نسبت به بیماری کودکان می‌باشد که با نتایج این تحقیق مغایرت دارد. با توجه به مطالب عنوان شده، لزوم تعیین سطح آگاهی و نگرش مادران نسبت به بیماری کودکان و نیز به کارگیری آموزش‌های لازم در جهت ارتقای دانش و نگرش مادران نشان داده می‌شود (۱۲). اکثر شرکت کنندگان بیان می‌کردند که پرستاران به عنوان منبع اصلی ارائه اطلاعات هستند ولی میزان آگاهی والدین در مورد بیماری کودکان به نظر ناکافی می‌رسید و کمبود اطلاعات در زمینه‌هایی از جمله در مورد خود بیماری و عوارض آن، راه‌های جلوگیری و کنترل بیماری بود. بنابراین برنامه‌ریزی به منظور ارتقاء سطح آگاهی و شرکت در کلاس‌ها و ارائه مشاوره‌های لازم در زمینه‌های روانشناسی- تحصیلی و آموزش راه کارهایی سازگارانه در کنار ارائه خدمات کلینیکی و درمانی جدید به بیماران و همچنین مادرانشان که بسیار مستقیم با این بیماران و بیماریشان درگیر هستند، می‌تواند باعث افزایش سطح آگاهی و بهبود در نگرش مادران این بیماران شود.

منابع

۱. آزادبخت ل، میرمیران پ، مومن الف، عزیزی ف. ارزیابی آگاهی، نگرش و عملکرد دانش‌آموزان مقاطع راهنمایی و دبیرستان منطقه ۱۳ تهران در زمینه تغذیه سالم. مجله غدد درون ریز و متابولیسم ایران. زمستان ۱۳۸۲، شماره ۴، ص ۴۱۶-۴۰۹
۲. پورموحّد ز، دهقانی خ، یاسینی اردکانی م. بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به بتاتالاسمی ماژور. مجله تحقیقات پزشکی، شماره ۱، ۱۳۸۲، ۴۵-۵۲.
۳. جعفری ف، نوده شریفی الف، زایری ف. اثربخشی طرح پیشگیری از تالاسمی بر افزایش سطح آگاهی زوجین و انصراف وجهای ناقل از ازدواج در شهرستان گرگان. مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی گرگان، ۱۳۸۸، ۴، ۶۸-۷۲.
۴. حسن پور ع، دل آرام م، صفوی ف، صالحی تالی ش، هاشمی نیاع، کثیری ک و همکاران. مقایسه روش سخنرانی و خودآموزی بر میزان آگاهی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور به نحوه مراقبت از کودکان خود. مجله دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ۱۳۸۷، شماره ۲، ۵۸-۵۲
۵. حسین رضوی ه، محمدعلیزاده س. آگاهی دانش‌آموزان راهنمایی و دبیرستان مدارس کرمان درباره نشانه‌های سوء مصرف مواد. مجله دانشگاه علوم پزشکی کرمان، ۱۳۸۸، شماره ۳، ۲۶۸-۲۶۱

۶. طبرسی ب، مرباغی الف، صفوی م، افخمی م. مقایسه مشکلات بیماران تالاسمی ماژور با پیگیری منظم و پیگیری نامنظم اصول درمانی در مراجعه کنندگان به مرکز درمانی تالاسمی شهر تهران. خون، شماره ۱، بهار ۸۶، ۴۰-۳۳
۷. طهماسبی س، غفرانی پور الف، رواقی ک، مقدسی ج، صادق مقدم ل، کاظم نژاد الف. بررسی اثربخشی بحث گروهی بر تصویر ذهنی نوجوانان (۱۱-۱۸ سال) تالاسمیک. دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شماره ۴، زمستان ۱۳۸۴، ۵۷-۵۰
۸. عشقی پ، رحیمی م، رزاقی ع. بررسی میزان تاثیر مشاوره تنظیم خانواده بر آگاهی، نگرش و رفتار والدین دارای فرزند مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بیمارستان علی اصغر(ع) زاهدان در پیگیری از گسترش تالاسمی. مجله علمی پزشکی، ۱۳۸۵، شماره ۲، ۵۱۴-۵۱۳
۹. علوی الف، پروین ن، خیری س، حمیدی زاده س، طهماسبی س. مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهرکرد. مجله دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شماره ۴، زمستان ۱۳۸۵، ۴۱-۳۵
۱۰. غفاری ساروی و، وحیدشاهی ک، طالشی ب. بررسی آگاهی و نگرش در مورد زردی نوزادی در مادران نوزادان متولد شده در بیمارستان-های شهر ساری؛ سال ۱۳۸۳. مجله علوم پزشکی مازندران، ۱۳۸۵، ۵۲، ۹۸-۹۲
۱۱. کاوه منش ز، امیرسالاری س، خلیلی متین زاده ز، باقری ک. بررسی آگاهی و نگرش مادران بچه هایی با تب در نیروی ارتش در بیمارستان بقیه الله. مجله پزشکی ارتش، ۱۳۸۸، شماره ۱، ۶۲-۵۷
۱۲. نورصالحی الف، مجتبایی ح، بلوکی مقدم ک، اورنگ پور ر، فروهری الف. ارزیابی درمان های تزریق خون و طحال برداری در بیماران تالاسمی. مجله دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی گیلان. زمستان ۸۴، شماره ۵۶، ص ۶۶-۶۱
۱۳. نجم آبادی ه، کریمی نژاد ر، صاحب جم س، پورفرزاد ف، تیموریان س، صاحب جم ف. طیف جهش تالاسمی بتا در جمعیت ایران. خون، ۱۳۸۰، شماره ۳، ۲۸۵-۲۹۶
۱۴. نعمت پور س، بهروزیان ف. بررسی میزان آگاهی والدین کودکان مبتلا به صرع از بیماری صرع مراجعه کننده به درمانگاه و بخش اطفال بیمارستان گلستان اهواز و ارتباط آن با سلامت عمومی آن ها. مجله علمی پزشکی، ۱۳۸۹، ۱، ۱۴-۷

15. Abolghasemi H, Amid A, Zeinali S, Radfar MH, Eshghi P, Rahiminejad MS, et al. Thalassemia in Iran: epidemiology, prevention, and management. J Pediatr Hematol Oncol 2007; 29(4): 233-8
16. Benz EJ. Hemoglobinopathies disorder. In: Kasper Dennis L, Braunwald, Fauci, Hauser, Longo, Jameson. Harrison's Principles of internal medicine. 16th Edition, Mc Grow Hill: USA; 2005.
17. Hermida JF, Scades villa R.S, Seco G.V, Perez J.E. Evaluation of what parents know about their children's drug use and how they perceive the most common family risk factors. J drug edu 2003; 33(3): 337-53.
18. Ismail H, Wright J, Rhodes P & Small N. Religious beliefs about causes and treatment of epilepsy. Br J Gen Pract 2005; 510: 26-31
19. Lee MM, Lee TM, Ng PK, Hung AT, Au AM & Wong VC (2002). Psychosocial Well-Being of carers of people with epilepsy in Hong Kong. Epilepsy Behav 2, 147-57.
20. Mohajer T. Principles of patient education, patient education guide for all health care team members. Tehran: Healthy publication:1.2001
21. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quiyolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemid major. New York: Academy of Sciences 2005: 457-61
22. Ploubidis GB, Abbott RA, Huppert FA, Kuh D, Wadsworth MEJ & Croudace TJ (2007). Improvements in positive social functioning reported by a birth cohort in mid-adult life: a person-centred analysis of GHQ-28 social dysfunction items using latent class analysis. Pers Individ Dif 2007; 2: 305-316
23. Tuchinda S, Chotpitayasunondh T & Teeraratkul A. Knowledge, attitudes, and practices of senior high school students regarding human immunodeficiency virus infection. J Med Assoc Thai 1998; 2: 130-5

- 24- Vichinsky E, MacKlin E, Waye J, Lorey F, Olivieri N. Changes in the epidemiology of thalassemia in North America: a new minority disease. *Pediatrics* 2005; 116(6): 818-25
25. Williams J, Steel C, Sharp GB, DelosReyes E, Phillips T, Bates S, Lange B & Griebel ML. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 5: 483-6.