

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 پیشگیری از گسترش تالاسمی

پیمان عشقی^{۱*}، مجید رحیمی^{۲*}، عبدالواحد رزاقی^{۳**}

چکیده

هدف: ۱۰-۶ درصد ساکنین استان سیستان و بلوچستان ناقلین بیماری تالاسمی می باشند. از طرف دیگر این استان با میزان باروری عمومی^۱ (GFR) معادل ۱۱۳ در هزار دارای بالاترین میزان باروری عمومی در کشور می باشد که این میزان در سال ۱۳۷۸ در خانواده های بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۵۵/۶۸ در هزار بوده است. به عبارتی خانواده بیماران تالاسمی یکی از منابع عمده گسترش تالاسمی در این استان می باشد. وجود این وضعیت ضمن افزایش تعداد مبتلایان به تالاسمی ماژور در استان و نسبت به سایر استانهای کشور، موجب افزایش بیش از پیش هزینه های اجتماعی و اقتصادی سالانه این استان محروم می گردد. هدف از مطالعه مداخله ای حاضر، ارزیابی تاثیر مشاوره تنظیم خانواده در پیشگیری از تولد نوزاد جدید مبتلا به تالاسمی ماژور در خانواده این بیماران می باشد.

روش بررسی: بر این اساس با هدف پیشگیری از تولد بیمار جدید در خانواده های بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور و با توجه به اینکه مشاوره تنظیم خانواده بر روی این والدین قبلا انجام نشده بوده طرح مداخله ای ارزیابی تاثیر مشاوره استاندارد تنظیم خانواده، بر آگاهی، نگرش و عملکرد والدین بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در تنها مرکز تخصصی ارائه دهنده خدمت به این بیماران در سطح استان (بیمارستان اطفال حضرت علی اصغر (ع) زاهدان) با انجام حداقل ۷ جلسه مشاوره با حداقل یکی از والدین، در ۱۶۷ خانواده دارای بیمار تالاسمی ماژور، در طی یکسال ۱۳۷۸-۷۹ و نیز انجام دو نوبت ارزیابی، آگاهی، نگرش و رفتار والدین در خصوص کنترل موالید (ابتدا و انتهای طرح) به مرحله اجرا درآمد.

یافته ها: مهمترین نتایج طرح کاهش چشمگیر میزان باروری عمومی در خانواده های تالاسمیک از ۱۵۵/۶۸ در هزار در سال (قبل از طرح) به ۴۷/۹ در هزار در سال (پس از طرح) بوده است. در سال قبل از اجرای طرح ۴۳/۳ درصد بارداریها ناخواسته بوده و در سال اجرای طرح هیچ بارداری ناخواسته ای به وقوع نپیوسته است. همچنین با انجام مشاوره تنظیم خانواده در طی طرح از اهمیت و تاثیر تحصیلات و مذهب بر آگاهی، نگرش و عملکرد والدین در خصوص کنترل موالید بشدت کاسته شد ($p = 0/01$) در طول مطالعه هشت مورد زایمان خواسته شده وجود داشت.

نتیجه گیری: بر اساس یافته ها و با توجه به تاثیر مشاوره استاندارد تنظیم خانواده و در مقایسه با هزینه سرانه هر بیمار تالاسمی جدید در سال، گسترش این امر در در مانگاه های تالاسمی سراسر کشور بویژه در مناطق محروم علیرغم سطح پایین تحصیلات و مذاهب مختلف بسیار موثر بوده و توصیه می گردد. همچنین با توجه به وقوع بارداری های خواسته در خانواده های بیمار تالاسمیک، گسترش مراکز تشخیص قبل از تولد بیماران جدید ضروری به نظر می رسد.

کلید واژه گان: تالاسمی، مشاوره تنظیم خانواده، آگاهی، نگرش، میزان باروری عمومی (GFR)

1- General Fertility Rate

*استادیار و فوق تخصص هماتولوژی انکولوژی اطفال دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان

**پزشک عمومی، مدیر گروه واحد بهداشت خانواده مرکز بهداشت استان سیستان و بلوچستان

***کارشناس ارشد آموزش بهداشت، عضو هیئت علمی دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی زاهدان

۱- نویسنده مسؤل

دریافت مقاله: ۱۳۸۴/۶/۲۱ دریافت مقاله اصلاح شده: ۱۳۸۴/۱۲/۱۴ اعلام قبولی: ۱۳۸۵/۲/۱۷

مقدمه

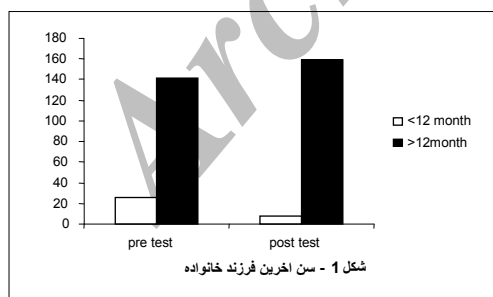
تالاسمی شایع‌ترین کم‌خونی مزمن ارثی در بین انسانهاست که بعلت تولید نامتعادل در زنجیره‌های پپتیدی تشکیل دهنده هموگلوبین ایجاد می‌شود. در ایران تالاسمی بویژه نوع بتای آن از شیوع بالایی برخوردار است و شیوع آن بخصوص در مناطق شمالی، فارس، بلوچستان و چند منطقه دیگر قابل توجه است (۵، ۲، ۳، ۴، ۱). حدود ۲۳۰۰۰ نفر در کشور ما به این بیماری مبتلا بوده، سالانه ۱۵۰۰ مورد جدید به این تعداد افزوده می‌شود (۶، ۳، ۴) 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 (۸، ۷)، برآورد می‌شود که سالانه حدود ۱۵۰۰۰۰۰ دلار از بودجه کشور، صرفاً جهت تشخیص و درمان موارد جدید بیماری هزینه گردد. استان سیستان و بلوچستان با جمعیت معادل ۱۸۰۰۰۰۰ نفر دارای ۱۵۰ بیمار ثبت شده مبتلا به تالاسمی و تعداد زیادی بیمار ثبت نشده است و حدود ۱۰-۶ درصد از ساکنین استان ناقلین تالاسمی هستند (۹، ۴). میزان باروری عمومی (GFR) در استان سیستان و بلوچستان بالاترین میزان باروری در بین استانهای کشور و حدود ۱۱۳ در هزار است (۱۱، ۱۰) (میزان باروری عمومی یا GFR، معادل تعداد موالید زنده یک جامعه به ازای ۱۰۰۰ زن ۱۵-۴۹ ساله همسر دار همان جامعه است). لذا با توجه به عدم موفقیت طرح غر بالگری پیش از ازدواج در تعیین ناقلین تالاسمی در استان سیستان و بلوچستان (ضریب انصراف ۰/۵ درصد در سال ۱۳۸۱) (۱۲) و با عنایت به اینکه علیرغم راه اندازی آزمایشگاه تشخیص قبل از تولد تالاسمی هنوز به دلایل زیاد گستره فعالیت آن در استان کافی نمی‌باشد، در صورت عدم اجرای برنامه‌های خاص تنظیم خانواده در زوجین دارای بیمار تالاسمیک و با توجه به GFR این گروه خاص در استان سیستان و بلوچستان (که این میزان

در سال ۱۳۷۸ در خانواده‌های بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۵۵/۶۸ در هزار بوده است)، تقریباً سالانه حدود ۱۴۰ باروری فقط در خانواده‌های دارای بیمار تالاسمیک اتفاق می‌افتد که بر حسب آمار احتمالاً یک چهارم آنان (حدود ۳۵ کودک) مبتلا به تالاسمی خواهند بود. با توجه به مشکلات و معلولیت‌های ناشی از این بیماری برای بیماران و خانواده‌های آنان و هزینه هنگفتی که در استان صرف تشخیص و درمان این بیماران می‌گردد (حدود ۳۵۰۰۰۰ دلار در سال به ازای این تعداد بیماران جدید). لذا با توجه به اینکه به نظر می‌رسد ساده‌ترین راه منطقی و عملی برای کنترل این بیماری در این استان در کوتاه مدت، اتخاذ راهکارهای زیر بنایی و اساسی پیشگیری از بارداری در خانواده‌های دارای حداقل یک بیمار مبتلا می‌باشد. تصمیم به اجرای طرح مداخله‌ای مشاوره مستمر تنظیم خانواده در بهبود آگاهی، نگرش و عملکرد والدین بیماران تالاسمی موجود گرفته شد. مطالعات منتشر شده قبلی در این زمینه بسیار محدود بود. تنها مطالعه داخلی موجود مربوط به دکتر زندیان و همکارانشان در اهواز بود که با راه اندازی درمانگاه مشاوره تنظیم خانواده در کنار بخش تالاسمی در سال ۱۳۷۲، در طی سه سال تا زمان ارائه گزارش، در ۲۶۰ خانواده تالاسمی تحت پوشش مشاوره قرار گرفته بطور معنی‌داری آمار بارداری ناخواسته کاهش یافته بود. (۱۳) تمامی مطالعه‌های منتشر شده در مورد تنظیم خانواده در زمینه تالاسمی و هموگلوبینوپاتی‌ها صرفاً به انجام انواع مداخله‌های تنظیم خانواده در زنان و دختران مبتلا به تالاسمی و انمی داسی شکل و با هدف سلامت و کاهش مرگ و میر مادران انجام شده بود (۱۵-۲۰). تنها در یک مطالعه در میانمر آگاهی، نگرش و عملکرد مادران ناقل تالاسمی بطور مقطعی و بدون مداخله مورد ارزیابی قرار گرفته که ضمن اشاره به آگاهی کم مادران و نگرش و عملکرد ناکافی در مورد تنظیم خانواده و روشهای جلوگیری از حاملگی، تشخیص قبل از تولد تالاسمی و سقط جنین مبتلا به عنوان راهکار اصلی پیشگیری در آن جامعه عنوان شده بود (۲۱). لذا

مشاوره‌ها، وسایل پیشگیری از بارداری نیز در اختیار داوطلبین قرار داده شد. در پایان یکسال پرسشگری مرحله دوم برای خانواده‌هایی که حداقل در ۷ جلسه مشاوره شرکت کرده بودند انجام شد (۱۶۷ خانواده). اطلاعات جمع آوری شده در طی یکسال به‌همراه ۲ پرسشنامه قبل و بعد از طرح مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت و جهت تعیین ارتباطات بین متغیرها از آزمون کای دو (K2) و جهت تعیین اختلاف بین متغیرها کمی و کیفی از آزمون T استفاده گردید.

یافته‌ها

از ۱۶۷ خانواده مورد مطالعه ۱۰۴ خانواده پسر و ۶۳ خانواده دختر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور داشتند که از نظر سنی بیشترین فراوانی فرزندان بیمار در گروه سنی زیر ۵ سال بود (۴۴/۹ درصد). ۵۷/۵ درصد بیماران این خانواده‌ها هنوز به سن تحصیل نرسیده بودند. ۴۹/۱ درصد بیماران فرزند اول و دوم و مابقی فرزندان بعدی خانواده بودند. ۳۲/۹ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند مبتلا به تالاسمی بوده و ۴۴/۳ درصد از آنها حداقل دارای یک بارداری ناخواسته بوده‌اند. ۶۷/۱ درصد خانواده‌ها صرفاً یک فرزند تالاسمی ماژور داشتند و تعداد فرزندان بیمار قبل و پس از طرح هیچ تغییری نکرد (شکل ۱).



شکل ۱: سن آخرین فرزند خانواده

توضیح: تمامی فرزندان >۱ سال پس از طرح حاصل حاملگی خواسته بوده‌اند

۳۱ نفر از والدین شرکت کننده در طرح مرد و ۱۳۶ نفر زن بوده‌اند و بیشترین فراوانی در هر دو جنس در گروه سنی ۳۰-۲۶ سال بوده است. ۴۷/۳ درصد والدین مطلقاً بیسواد

این طرح با کمک و نظرات کارشناسان مدیریت کل بهداشت خانواده وزارت بهداشت و گروه واحد بهداشت خانواده مرکز بهداشت استان سیستان و بلوچستان تدوین و به اجرا درآمد. (لازم به ذکر است که هیچ مشاوره‌ای تا آن زمان در این خانواده‌ها در استان سیستان و بلوچستان انجام نشده بود).

روش بررسی

در ابتدای ۱۳۷۹ و پس از یک کارگاه آموزشی مشاوره تنظیم خانواده توسط مدرسین کشوری، از بین داوطلبین شرکت کننده سه مشاور زن و یک مشاور مرد انتخاب شدند که بدلیل مشکلات شخصی پس از حدود ۳ ماه صرفاً دو مجری زن انتخاب شده به فعالیت خود ادامه دادند. سپس پرسشنامه‌ای تحت نظر مدرسین مربوطه در خصوص ارزیابی آگاهی، نگرش و عملکرد خانواده‌های بیماران تالاسمی ماژور در زمینه کنترل موالید تهیه شد. پس از هماهنگی با رئیس بخش تالاسمی بیمارستان علی اصغر (ع) زاهدان برای تمامی والدین بیماران تالاسمی ماژور در این بخش دعوتنامه‌هایی ارسال شد و از آنان دعوت شد که هنگام مراجعه بیمار خود به درمانگاه، حتماً همراه بیمار به بیمارستان مراجعه کنند. جهت انجام مشاوره، اتاق مستقلی در جنب درمانگاه در نظر گرفته شد تا در حین مراجعه والدین، جلسات جداگانه‌ای با حضور مشاور مربوطه و والدین هر بیمار بصورت خصوصی تشکیل و پرسشنامه‌ها تکمیل گردد و جلسات بعدی مشاوره نیز ادامه یابد. اولین مرحله پرسشگری طی مدت سه ماه با تکمیل ۳۲۱ پرسشنامه به پایان رسید. سپس در طی یکسال از مرداد ۷۹ تا مرداد ۸۰، جلسات مشاوره تنظیم خانواده با حداقل یکی از والدین، که در حین مراجعه بیمار، همراه وی بودند و در پرسشگری مرحله پیش از طرح نیز شرکت کرده بوده، بطور منظم برگزار گردید. تمامی اطلاعات مورد نظر در پرونده‌ای ویژه ثبت و به نام هر بیمار نگهداری گردید و همزمان با انجام

والدین دارای بیماران دختر نسبت به پسران بیمار باشد. ۷۴/۶ درصد دختران بیمار و ۷۹/۸ درصد پسران بیمار در گروه سنی ۱-۱۰ سال و ۱/۶ درصد دختران بیمار و ۱/۹ درصد از پسران بیمار در گروه سنی بیش از ۱۵ سال قرار داشتند که این امر می‌تواند موید بالا رفتن احتمال مرگ بیماران با افزایش سن آنان باشد چرا که ارائه خدمات تخصصی به بیماران مذکور در شهرستان زاهدان صرفاً در چهار سال گذشته ساماندهی شده است. در ۴۹/۱ درصد موارد، بیمار مبتلا اولین یا دومین فرزند خانواده بوده است که یقیناً می‌توان با تقویت برنامه‌های مشاوره پیش از ازدواج و شناسائی ناقلین تالاسمی (مبتلایان به تالاسمی مینور) و نیز تجهیز بیمارستانهای ارائه کننده خدمات به بیماران خاص، به آزمایشگاههای تشخیص پیش از تولد (حداقل یک بیمارستان در استانهایی که بروز بیماری زیاد است)، از تولد کودک مبتلا به تالاسمی ماژور پیشگیری نمود. از طرف دیگر با توجه به اینکه ۳۲/۹ درصد والدین دارای بیش از یک فرزند مبتلا به تالاسمی بوده و ۴۴/۳ درصد از آنها حداقل دارای یک بارداری ناخواسته بوده اند، اجرای برنامه‌های خاص تنظیم خانواده در این گروه خاص بسیار ضروری می‌نماید. توجه به این نکته که ۹۲/۷ درصد مادران شرکت کننده در طرح کمتر از ۴۰ سال سن داشته‌اند، خود تأکیدی مجدد بر این امر دارد. پیش از طرح آگاهی ۴۱ نفر از والدین (۲۴/۶ درصد) ضعیف (امتیاز ۲-۰)، آگاهی ۳۲ نفر از آنان (۱۹/۲ درصد) متوسط (امتیاز ۳-۵) و آگاهی ۹۴ نفر (۵۶/۲ درصد) خوب (امتیاز ۶-۸)، بوده است. پس از طرح آگاهی ۳ نفر (۱/۸ درصد) ضعیف، ۳۰ نفر (۱۸ درصد) متوسط و ۱۳۴ نفر (۸۰/۲ درصد) خوب بوده است. جهت تعیین اختلاف بین نمره خام آگاهی قبل و بعد از آموزش، با اختلاف میانگین ۳-۱، انحراف معیار $t = -۷/۳, ۵۶/۲$ و با $pvalue = 0.000$ ، کاملاً معنی دار بود. یعنی میزان آگاهی والدین در مورد وسایل پیشگیری از بارداری پس از طرح به نحو کاملاً معنی داری با انجام مشاوره تنظیم خانواده

بوده و ۳/۶ درصد بیشتر از ۱۲ سال تحصیل کرده بودند. پیش از طرح آگاهی ۴۱ نفر از والدین (۲۴/۶ درصد) ضعیف (امتیاز ۲-۰)، آگاهی ۳۲ نفر از آنان (۱۹/۲ درصد) متوسط (امتیاز ۳-۵) و آگاهی ۹۴ نفر (۵۶/۲ درصد) خوب (امتیاز ۶-۸)، بوده است. پس از طرح آگاهی ۳ نفر (۱/۸ درصد) ضعیف، ۳۰ نفر (۱۸ درصد) متوسط و ۱۳۴ نفر (۸۰/۲ درصد) خوب بوده است. جهت تعیین نگرش والدین دارای بیمار تالاسمیک در خصوص برنامه‌های تنظیم خانواده ۵ سؤال ۳ گزینه‌ای در پرسشنامه طراحی گردیده بود و رتبه‌بندی بصورت نامطلوب با امتیاز ۸-۵، متوسط با امتیاز ۱۲-۹ و مطلوب با امتیاز ۱۳-۱۵ انجام گردید. میانگین نمرات قبل برابر ۱۳/۳ و میانگین نمرات بعد از طرح معادل ۱۳/۸، انحراف معیار قبل از طرح برابر ۲/۲ و بعد از طرح مساوی ۱/۶ و اختلاف میانگین ۳/۴ بود. قبل از اجرای طرح ۱۵/۵۷ درصد والدین فرزند یک سال داشتند (به عبارتی ۲۶ مادر در طی سال قبل از اجرای طرح زایمان کرده بودند) در حالیکه صرفاً ۸ مادر در طی سال اجرای طرح زایمان کرده و ۴/۷۹ درصد مادران در پایان طرح فرزند زیر یکسال داشتند (نمودار ۱). پیش از طرح ۳۱/۷ درصد والدین معتقد به استفاده فقط یکی از زوجین از روشهای پیشگیری از بارداری بودند ولی پس از طرح تنها ۲/۴ درصد والدین این نگرش را داشتند در طی سال طرح اجرای هیچ بارداری ناخواسته رخ نداد و هر ۸ بارداری رخ داده خواسته بوده است. پیش از اجرای طرح ۴۹/۷ درصد والدین تمایل به داشتن فرزند بیشتر داشته ولی پس از آن ۳۱/۱ درصد این چنین تمایلی داشتند (نمودار ۲).

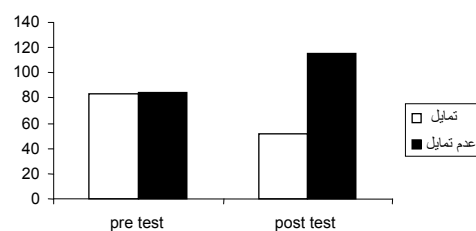
بحث

از ۱۶۷ خانواده مورد مشاوره ۶۲/۳ درصد دارای کودکان بیمار پسر و ۳۷/۷ درصد آنان دارای بیمار دختر بودند. علاقه به داشتن فرزند پسر سالم در خانواده‌های دارای دختر مبتلا، می‌تواند توجیه کننده کمتر بودن مراجعه

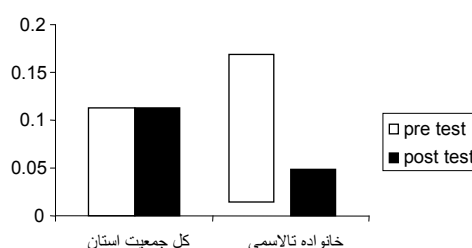
گردید. بدین معنی که در والدین اهل تشیع بیشترین فراوانی مربوط به نگرش مطلوب و در والدین اهل تسنن بیشترین فراوانی مربوط به نگرش متوسط می‌باشد. این ارتباط (نگرش والدین و مذهب) بعد از طرح با استفاده از آزمون $K2(K2=0.2)$ و $p=0.06$ وجود نداشت و پس از طرح بیشترین فراوانی در هر دو گروه مربوط به نگرش مطلوب بود. نگرش والدین در مورد برنامه‌های تنظیم خانواده با افزایش تعداد فرزندان آنها مثبت تر می‌گردد (با استفاده از آزمون $K2(K2=16.9)$ ، درجه آزادی برابر یک و $p=0.01$ = ارتباط بین نگرش والدین و تحصیلات آنان با استفاده از آزمون $K2$ با $p=0.6$ ارتباطی مشاهده نشد. آزمون همبستگی نیز با $r=0.06$ ، $p=0.9$ بین سن والدین و نگرش آنان ارتباطی را نشان نداد. بر اساس آزمون مک منمار اختلاف معنی داری بین استفاده صحیح از وسیله پیشگیری از بارداری قبل و بعد از طرح با $P=0.000$ وجود داشت و استفاده صحیح از وسایل پیشگیری بعد از انجام طرح کاملاً افزایش یافته بود. همچنین بر اساس آزمون مک منمار اختلاف معنی داری با $P=0.0001$ بین تمایل برای خواستن فرزند بیشتر قبل و بعد از طرح وجود داشت و پس از انجام طرح تمایل والدین برای داشتن فرزند بیشتر، کاهش معنی داری پیدا کرد و در طی زمان طرح هیچگونه بارداری ناخواسته‌ای بوقوع نپیوست (مساوی بودن تعداد بارداری‌های ناخواسته قبل و بعد از طرح) شکل ۲.

افزایش یافته است. بر اساس آزمون همبستگی بین آگاهی والدین بیماران مبتلا به تالاسمی در خصوص وسایل پیشگیری از بارداری با تحصیلات آنان با ضریب همبستگی 0.2 و $pvalue=0.01$ همبستگی معنی‌دار مستقیم وجود داشت و آگاهی افراد با تحصیلات بیشتر در خصوص وسایل پیشگیری از بارداری و سن آنان ($r=0.07$ ، $pvalue=0.31$) و تعداد فرزندان آنان ($r=0.07$ ، $pvalue=0.31$) ارتباطی دیده نشد. از بین ۴۲ نفر از والدین دارای مذهب تشیع ۱۰ نفر آگاهی ضعیف، ۲ نفر متوسط و ۳۰ نفر آگاهی مطلوب در خصوص وسایل پیشگیری از بارداری داشتند و از بین ۱۲۴ نفر از والدین دارای مذهب تسنن، ۳۱ نفر آگاهی ضعیف، ۳۰ نفر متوسط و ۶۳ نفر آگاهی مطلوب داشتند. آزمون کای دو با $k2=2.09$ و $pvalue=0.01$ ارتباطی معنی‌داری را بین آگاهی والدین و مذهب آنان نشان می‌داد. بدلیل فراوانی کم، تعیین ارتباط بین آگاهی والدین و شغل آنان، بر اساس آزمون $k2$ معتبر نبود. جهت تعیین نگرش والدین دارای بیمار تالاسمیک در خصوص برنامه‌های تنظیم خانواده ۵ سوال ۳ گزینه‌ای در پرسشنامه طراحی گردیده بود و رتبه بندی بصورت نامطلوب با امتیاز ۸-۵، متوسط با امتیاز ۱۲-۹ و مطلوب با امتیاز ۱۵-۱۳ انجام گردید. بدلیل فراوانی بیش از حدخانه‌های فراوانی کمتر از ۵ (۴۴/۴ درصد) شرایط آزمون $k2$ جهت تعیین ارتباط بین نگرش قبل و بعد از طرح برقرار نمی‌باشد. جهت تعیین اختلاف بین نمرات نگرش قبل و بعد از طرح آزمون T انجام و با میانگین نمرات قبل برابر $13/3$ و میانگین نمرات بعد از طرح معادل $13/8$ ، انحراف معیار قبل از طرح برابر $2/2$ و بعد از طرح مساوی $1/6$ و اختلاف میانگین $2/0.3/4$ ، $t=-2/0.3/4$ ، درجه آزادی ۱۶۶ و با $p=0.02$ ، اختلاف معنی‌داری مشاهده و مشخص گردید نگرش والدین پس از انجام طرح در خصوص برنامه‌های تنظیم خانواده مثبت تر گردیده است. ارتباط معنی‌داری بین نگرش والدین قبل از طرح با مذهب آنان با استفاده از آزمون $K2(K2=75)$ ، درجه آزادی یک $p=0.05$ مشاهده

داوطلبین استفاده از خدمات تنظيم خانواده در طی سال اجرای طرح میزان باروری عمومی به ۴۷/۹ در هزار کاهش یافت (GFR استان در همان سال برابر ۱۰۴/۳۹ بوده است (نمودار ۳).



شکل ۲: تمایل والدین به فرزند بیشتر



شکل ۳: مقایسه میزان باروری عمومی

بحث و نتیجه گیری

همانطور که در مقدمه آمد مطالعات منتشر شده در این زمینه تنها محدود به یک گزارش داخلی از اهواز در مورد راه اندازی درمانگاه مشاوره تنظيم خانواده در مجاورت بخش تالاسمی و موفقیت آن در بهبود آگاهی، نگرش و عملکرد والدین بیماران تالاسمی در ۲۶۰ خانواده و کاهش معنی دار بارداری ناخواسته می باشد. این گزارش هر چند الگو و انگیزه اجرای طرح موجود گردید لکن به نکات بسیاری از جمله میزان باروری عمومی در جمعیت عمومی استان و بیماران تالاسمی، باقی ماندن و یا رفع تفاوت در آگاهی، نگرش و عملکرد ناشی از اختلافات قومی و فرهنگی و مقایسه بین تغییر سن و رتبه فرزندان بیمار اشاره نشده است تا مورد مقایسه و بحث قرار گیرد (۱۳). مطالعات دیگر منتشر شده در مورد تنظيم خانواده در زمینه تالاسمی و هموگلوبینوپاتی ها صرفا به انجام انواع مداخله های تنظيم خانواده در زنان و دختران

بین وقوع بارداری ناخواسته و تحصیلات والدین با استفاده از آزمون K^2 (درجه آزادی برابر یک $K^2=0.008$) و همچنین بین وقوع بارداری ناخواسته والدین با تعداد فرزندان آنان نیز با استفاده از آزمون K^2 ($K^2=1.5$)، درجه آزادی برابر یک و $P=0.02$) ارتباط معنی داری مشاهده نشد. بین استفاده والدین از وسیله پیشگیری از بارداری بعد از طرح و تعداد فرزندان زنده آنها نیز با استفاده از آزمون K^2 (درجه آزادی برابر یک، $K^2=1.2$ و $P=0.02$) ارتباط معنی داری مشاهده نگردید. بین استفاده والدین از وسیله پیشگیری از بارداری قبل از طرح و میزان تحصیلات آنان با استفاده از آزمون K^2 ، (درجه آزادی یک، $K^2=6.1$ و $P=0.01$) ارتباط معنی داری مشاهده می شود، بدین معنی که قبل از طرح استفاده از وسیله پیشگیری در گروه با تحصیلات بالاتر بیشتر بوده است در حالیکه بین استفاده والدین از وسیله پیشگیری از بارداری بعد از طرح و میزان تحصیلات آنان با استفاده از آزمون K^2 ارتباط معنی داری وجود ندارد (درجه آزادی یک، $K^2=2.5$ و $P=0.01$) در واقع پس از طرح و انجام چندین نوبت مشاوره اختلاف معنی دار استفاده از وسیله پیشگیری بر حسب میزان تحصیلات از بین رفته و تمام گروهها بدون توجه به میزان تحصیلاتشان از وسیله پیشگیری از بارداری استفاده نموده اند. میزان باروری عمومی (تعداد موالید زنده در یک جامعه به ازای ۱۰۰۰ زن همسر دار ۱۵-۴۹ سال) در گروه مورد در سال قبل از طرح برابر ۱۵۵/۶۸ در هزار بوده است (GFR استان در همان سال برابر ۱۱۳/۰۲ بوده است). پس از اجرای مشاوره و توزیع وسایل پیشگیری در بیمارستان حضرت علی اصغر (ع) به

از نتایج این مطالعه حاضر می‌توان پیشنهادات ذیل را مطرح نمود:

۱- کاهش هزینه مورد نیاز جهت شناسائی و درمان بیماران جدید مبتلا به تالاسمی در خانوارهایی که دارای حداقل یک فرزند تالاسمیک می‌باشند از طریق راه اندازی واحد مشاوره تنظیم خانواده در مراکز درمانی ارائه کننده خدمات به کودکان مبتلا به تالاسمی.

۲- تجهیز حداقل یک واحد درمانی در استانهایی که میزان بروز بیماری در آنها بالاست به آزمایشگاه تشخیص قبل از تولد جهت پیشگیری از تولد کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی.

۳- تقویت برنامه مشاوره پیش از ازدواج جهت شناسایی ناقلین بیماری و ارائه آموزشهای لازم به آنان

تشکر و قدر دانی

با تشکر فراوان از آقای دکتر بهرام دلاور مدیر کل وقت بهداشت خانواده وزارت بهداشت و مجموعه ان مدیریت محترم در مورد حمایت و کارشناسی بی دریغ ایشان از این طرح. با تشکر از زحمات بی دریغ آقایان دکتر شهاب الدین مشائی، غلامرضا حیدری، گلخان یارمحمدی و خانمها نرگس بهنیا، فریناز ترکپور، و فرح حیدری در اجرای طرح.

مبتلا به تالاسمی ماژور (۱۵) و عمدتا انمی داسی شکل (۱۶-۲۰) در سنین باروری و با هدف سلامت و کاهش مرگ و میر مادران انجام شده بود. در تمام این مطالعات نکته مهمی که به مطالعه جاری ارتباط بیشتری دارد این است که علیرغم خطرات موجود در انمی داسی شکل، به دلیل آگاهی پایین زنان مبتلا قرصهای ضد بارداری عمده‌ترین روشهای جلوگیری از حاملگی بوده است. همچنین در یک مطالعه در انگلیس ۱۳۳ مورد از ۲۰۷ بارداری در زنان مبتلا به انمی داسی شکل ناخواسته بوده است و فقط ۱/۳ آنان قبلا تحت مشاوره تنظیم خانواده قرار داشته‌اند. یک مطالعه در میانمار آگاهی،

نگرش و عملکرد مادران ناقل تالاسمی بطور مقطعی و بدون مداخله مورد ارزیابی قرار گرفته که ضمن اشاره به آگاهی کم مادران و نگرش و عملکرد ناکافی در مورد تنظیم خانواده و روشهای جلوگیری از حاملگی، تشخیص قبل از تولد تالاسمی و سقط جنین مبتلا به عنوان راهکار اصلی پیشگیری در ان جامعه عنوان شده بود (۲۱). تمام این یافته‌ها اهمیت غیر قابل انکار راه اندازی درمانگاه مشاوره تنظیم خانواده در مجاورت بخش تالاسمی را بخصوص در جوامع محروم فرهنگی و اقتصادی گوشزد می‌کند.

منابع

1- Ministry of Health and Medical Education of I.R IRAN. Undersecretary for Health Affairs, Center for Disease Control, Genetic Department. A report on mass screening of minor thalassemia and prevention programme in I.R.IRAN (1997-2001)

۲- حق شناس منصور، زمانی جلال. تالاسمی. شیراز: دانشگاه علوم پزشکی/شیراز، ۱۳۷۶.

3-Habibzadeh F, Yadollahie M, Merat A. Thalassemia in Iran: an overview. Arch Iran Med 1998; 1 (1): 27-33.

4- Karimi M, Ghavanini A A, Kadivar M R. Regional mapping of the gene frequency of beta thalassemia in Fars Province. Iranian J Med Sci 2000; 25: 134-7.

5- Merat A, Haghshenas M, Pour Z M, et al. Beta thalassemia trait in Southwestern Iran. Hemoglobin 1993; 17 (5): 427-37.

- ۶-فرهادی محمد. فصلنامه خون. تابستان ۱۳۷۵؛ ۱۷
- ۷-عزیزی فریدون، حاتمی حسین، جانقربانی محسن. اپیدمیولوژی و کنترل بیماریهای شایع در ایران. چاپ تهران: مرکز تحقیقات غدد درون ریز دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، ۱۳۷۹.
- 8-Fuchareon S, Winichagoon P. Thalassemia in south east Asia: Problems and strathegy for control. Southeast Asia. J Trop Med Public Health 1992; 23(4):643-55.
- ۹-شیردل عیسی. بررسی اپیدمیولوژیک بیماران بتا تالاسمی ماژور در بیمارستان حضرت علی اصغر (ع) زاهدان. پایان نامه جهت اخذ دکترای پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی زاهدان؛ ۱۳۷۷.
- ۱۰-شاخصهای بهداشت باروری. وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی؛ خرداد ۱۳۷۶.
- 11-Abolghasemi MD, Eshghi P, Evaluation of diagnosis and prevention program for Thalassemia in Sistan & Baloochestan province of IRAN in 1999-2002. Abstract book of 9th international Conference on Thalassemia and Hemoglobinopathy. Palermo-Italy, October 15-19 2003: (oral-24).
- 12- Abolghasemi MD, Hatami S, Eshghi P, The causes of major thalassemia birth after thalassemia prevention program in Sistan & Baloochestan province of IRAN IN 2003. abstract book of 9th international Conference on Thalassemia and Hemoglobinopathy. Palermo-Italy, October 15-19 2003: (P87)
- ۱۳-زندیان خدامراد. کارنامه تالاسمی اهواز ۱۳۶۰ تا ۱۳۷۵. انجمن تالاسمی ایران، منطقه خوزستان. اهواز: معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اهواز؛ ۱۳۷۷.
- ۱۴-صراحی حسین. بررسی اپیدمیولوژیک ۱۸۶ بیمار بتا تالاسمی ماژور پایان نامه جهت اخذ دکترای پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی زاهدان؛ ۱۳۷۲.
- 15-Beck G, Melchert F, Weigel M. Familyplanning and pregnancy with thalassemia major Z Geburtshilfe Neonatol 2003 Mar-Apr;207(2):66-70.
- 16-Howard RJ, Lillis C, Tuck SM. Contraceptives, counselling, and pregnancy in women with sickle cell disease. BMJ 1993 Jun 26;306(6894):1735-7.
- 17-Neinstein Ls, Katz B. Patients with hematologic disorders need careful birth control counseling. : Contracept Technol Update. 1985 Mar;6(3):43-6.
- 18-Samuels-Reid JH, Scott RB, Brown WE. Contraceptive practices and reproductive patterns in sickle cell disease. J Natl Med Assoc 1984 Sep;76(9):879-83.
- 19-Psihogios V, Rodda C, Reid E, Clark M, Clarke C, Bowden D. Reproductive health in individuals with homozygous beta-thalassemia: knowledge, attitudes, and behavior. Fertil Steril, 2002 Jan;77(1):119-27.
- 20-Pansatiankul B, Saisorn S. A community-based thalassemia prevention and control model in northern Thailand. J Med Assoc Thai 2003 Aug;86 (Suppl 3:S57):6-82
- 21-Khin EH, Aung MH, Thein TM Thalassemia in the outpatient department of the Yangon Children's Hospital in Myanmar: knowledge, attitudes and practice in relation to thalassemia. Southeast Asian J Trop Med Public Health. 1992 Jun;23(2):269-72