

بررسی رفتارهای باروری در مادران دارای کودک مبتلا به تالاسمی

دکتر عباس عباس زاده^۱، معصومه رشیدی نژاد^۲، فریبا برهانی^۲

چکیده

مقدمه: ابتلا به تالاسمی می تواند اثرات نامطلوب متعددی بر فرد، خانواده و جامعه تحمیل کند. روش بررسی: در این مطالعه با استفاده از پرسشنامه رفتارهای باروری، ۶۱ مادر که دارای فرزند مبتلا به تالاسمی بوده و به بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی بم مراجعه کردند، مورد مطالعه قرار گرفته است. **نتایج:** میانگین تعداد حاملگی در این مادران ۴/۶۱، میانگین تعداد فرزندان آنها ۴/۵ و میانگین تعداد فرزند مبتلا به تالاسمی در آنها ۱/۴۶ می باشد. نزدیک به ۶۷٪ از آنها در هنگام ازدواج از ناقل بودن خود و همسرشان مطلع نبودند. بین میزان تحصیلات این مادران و تعداد فرزند مبتلا، سن ازدواج و تعداد فرزندان ارتباط معنی دار آماری مشاهده شد. **نتیجه گیری:** به جهت اهمیت موضوع پیشنهاد می شود مطالعات بیشتری در این زمینه صورت گرفته و به دنبال آن گروههای مرتبط با این مادران از قبیل پزشکان، پرستاران و ماماها نسبت به اطلاع رسانی در خصوص افزایش آگاهی و تغییر نگرش در خصوص رفتارهای باروری مناسب اقدام نمایند.

واژه های کلیدی: تالاسمی، مادران، باروری

مقدمه

تالاسمی یک نوع کم خونی ارثی است که به علت اختلال در کارایی گلبولهای قرمز خون پدید می آید و در بسیاری از کشورهای جهان بویژه نواحی دریای مدیترانه، آسیا و خاورمیانه شایع است. تالاسمی در ایران بیماری شناخته شده ای است. ایران در روی کمربند تالاسمی قرار دارد و تعداد زیادی از افراد جامعه ما از ناقلان تالاسمی هستند. ناقلان این بیماری در کشور ما رقم بالای ۵-۴ درصد را به خود اختصاص داده اند. ضمن اینکه بیش از بیست هزار مورد اثبات شده تالاسمی

شناسایی شده اند^(۱). در اثر ازدواج زن و مردی که هر دو ناقل ژن تالاسمی باشند (فرم هتروزیگوس) یک چهارم فرزندان به بیماری تالاسمی ماژور مبتلا خواهند شد. این نوع اختلال ژنتیکی منجر به کاهش زنجیره بتا در هموگلوبین می شود. تعیین خطر به روش آینده نگر در حال حاضر بهترین خدمتی است که به زوجین در معرض خطر ابتلا به بیماریهای ژنتیک از جمله تالاسمی ماژور مقدور می باشد. با این وجود در بسیاری از موارد در سراسر جهان، هنوز شانس تعیین کننده سلامت فرزند این قبیل والدین است^(۲). علیرغم اتخاذ شیوه های گوناگون هنوز میانگین عمر بیماران تالاسمی در ایران از دهه دوم عمر تجاوز نمی یابد. پیوند مغز استخوان تعداد محدودی را نجات می دهد و ژن درمانی نیز در آغاز راه است. با اینکه نتیجه مطالعات در زمینه درمان مبتلایان

۱- استادیار گروه پرستاری

۲- مربی گروه پرستاری

در این پژوهش سعی شده است رفتارهای باروری مادران دارای فرزندان تالاسمی در یکی از مناطقی که تالاسمی در آن شیوع نسبتاً بالایی دارد، مورد بررسی قرار گیرد. این رفتارها در زمینه تعیین تعداد فرزند مورد نظر، تعداد فرزندان، سن ازدواج، روشهای پیشگیری از بارداری، تعداد موارد سقط جنین و مواردی از این قبیل بررسی شده است، تا از این راه زمینه های پیشگیری از این بیماری فراهم گردد.

روش بررسی

این مطالعه از نوع توصیفی - مقطعی است که در سال ۱۳۸۰ در بخش تالاسمی بیمارستان امام خمینی شهرستان بم انجام شده است. اطلاعات مورد نیاز در این پژوهش در طی ۲ ماه (اردیبهشت و خرداد) با مراجعه پژوهشگران به بخش مزبور و با استفاده از روش نمونه گیری آسان جمع آوری شده است. در این پژوهش ۶۱ مادری که جهت درمان فرزند تالاسمیک خود به بخش تالاسمی مراجعه کرده بودند با استفاده از پرسشنامه ای که توسط پژوهشگران تهیه شده و دارای ۲۲ سؤال می باشد، مورد بررسی قرار گرفتند. این پرسش نامه شامل دو بخش بوده است. ۶ سؤال اول در زمینه اطلاعات دموگرافیک طراحی شده و بقیه سؤالات به رفتارهای باروری مادران اختصاص دارد، از جمله سؤالاتی در خصوص تعداد حاملگی، تعداد فرزندان سالم و مبتلا، تعداد فرزندان فوت شده به دلیل تالاسمی و روشهای پیشگیری از بارداری مطرح شده است. در مورد مادران بی سواد و یا کم سواد پرسشنامه توسط پرسشگر با استفاده از اطلاعات شفاهی پاسخگو تکمیل شده است. داده های تحقیق پس از جمع آوری اطلاعات، با استفاده از نرم افزار SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج

بیشترین نسبت مادران (۲۷/۹٪) در گروه سنی ۳۰-۳۴ قرار دارند ضمن این که میانگین سن مادران مورد بررسی ۳۱/۶ سال

روشنی را فرا روی بیماران قرار می دهد^(۳)، اما در شرایط فعلی باید توان خود را بیش از قبل بر پیشگیری آن متمرکز کنیم. حتی در کشورهای توسعه یافته نیز منطقی ترین راه، پیشگیری از بدنیا آمدن فرزند مبتلا و استفاده از وسایل مطمئن جلوگیری از بارداری است^(۴).

ساده ترین راه پیشگیری از ابتلا به تالاسمی شدید، عدم ازدواج دو فرد ناقل با یکدیگر است. افراد ناقل با انجام آزمایش خون می توانند از ناقل بودن خود آگاه شوند. روش دیگر پیشگیری، پیشگیری پس از ازدواج است که به دو صورت انجام می شود:

الف) تشخیص بیمار در مرحله جنینی و انجام سقط جنین
ب) تشکیل سلول تخم سالم با اقدامات آزمایشگاهی و لقاح مصنوعی. هر دوی این روشها سازگاری کمی با فرهنگ مردم ایران دارند. از این رو می بایست روش پیشگیری بعد از ازدواج دو فرد ناقل، بر جلوگیری از افزایش تعداد فرزندان متمرکز شود. یکی از اقدامات مهم در این زمینه اطلاع رسانی و آموزش خانواده های دارای فرزند تالاسمی در زمینه رفتار باروری و پیشگیری از حاملگی می باشد. زیرا در غیر این صورت این خانواده ها می توانند مولد فرزندان تالاسمی در سالهای آینده باشند. ابتلای فرزندی از خانواده به بیماری تالاسمی باعث ایجاد نوعی بحران روانشناختی در کلیه اعضای خانواده می شود که خود نیازمند کاربرد مکانیزمهای مقابله ای با آن می باشد. در این شرایط سطح سواد پایین پدر و مادر و عوارض جانبی مختلفی که این بیماری دارد، باعث می شود که سازگاری لازم صورت نگیرد^(۵). در مطالعات دیگر هم مشخص شده است که والدین کودکان مبتلا به تالاسمی مازور الگوهای مختلف عاطفی (احساس گناه، اضطراب و انکار) و رفتارهای نامناسبی را نسبت به کودکان تجربه می کنند (حمایت بیش از حد یا عدم توجه).

این موضوع باعث بروز مشکلات روحی و فشار بر خانواده می شود. برقراری ارتباط و آموزش مناسب توسط درمانگران می تواند تا حدودی به حل این مشکلات کمک کند^(۶).

ازدواج از ناقل بودن خود اطلاع نداشته اند و از این تعداد ۹۵/۱٪ بعد از تولد فرزند تالاسمیک از این موضوع مطلع شده اند. با استفاده از آزمون آماری مجذور کای، مشخص گردید که ارتباط بین میزان تحصیلات مادران مورد بررسی و تعداد حاملگی، تعداد فرزندان ناقل تالاسمی، سن ازدواج، تعداد فرزندان مورد دلخواه و کل فرزندان معنی دار و در مورد تعداد فرزند مبتلا به تالاسمی مازور، آگاهی از ناقل بودن خود قبل از ازدواج معنی دار نمی باشد.

جدول ۱: توزیع فراوانی و درصد مادران مورد بررسی بر حسب متغیرهای دموگرافی

درصد	تعداد	متغیر	
۴/۸	۳	۲۰-۲۴	سن
۲۴/۶	۱۵	۲۵-۲۹	
۲۷/۹	۱۷	۳۰-۳۴	
۱۹/۷	۱۲	۳۵-۳۹	
۲۳/۰	۱۴	+۴۰	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۴۲/۶	۲۶	بی سواد	تحصیلات
۲۷/۹	۱۷	ابتدایی	
۹/۸	۶	راهنمایی	
۱۹/۷	۱۲	دیپلم	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۲۹/۵	۱۸	شهر	محل سکونت
۸/۲	۵	حومه شهر	
۶۲/۳	۳۸	روستا	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۸۳/۶	۵۱	کمتر از ۲۰ سال	سن ازدواج
۱۶/۴	۱۰	بالای ۲۰ سال	
۱۰۰	۶۱	جمع	

می باشد. از لحاظ تحصیلات، بیشترین نسبت مادران (۴۲/۶٪) بی سواد و پس از آن سواد ابتدایی (۲۷/۹٪) دارند. عموماً (۹۵/۱٪) این مادران خانه دار می باشند و محل سکونت بیشتر آنها (۶۲/۳٪) روستا می باشد. از لحاظ سن ازدواج بیشتر این خانمها (۸۳/۶٪) در سن زیر بیست سال ازدواج کرده اند و اولین ازدواج همسرشان با آنها بوده است (۹۳/۴٪) (جدول ۱).

از لحاظ تعداد حاملگی، ۴۷/۵٪ این مادران دارای بیش از ۶ مورد حاملگی بوده اند، ضمن اینکه میانگین تعداد حاملگی در آنها ۴/۶۱ بوده است. بیش از نیمی از مادران مورد بررسی (۵۵/۷٪) تعداد سه یا چهار فرزند را مناسب می دانند و میانگین تعداد فرزند مناسب از دیدگاه این مادران ۳/۶۲ می باشد، در حالی که میانگین فرزندان آنها ۴/۵ است. ۹/۹٪ از مادران مورد بررسی یک یا دو مورد مرده زایی داشته اند. در گروه مورد بررسی ۲۹/۵٪ از مادران علاوه بر فرزند مبتلا به تالاسمی، یک یا چند فرزند ناقل نیز داشته اند ضمن اینکه نزدیک ۲۰٪ از آنها هم از ناقل بودن یا ناقل نبودن فرزندان خود اطلاع ندارند. ۶۲/۳٪ از مادران مورد بررسی یک فرزند بیمار و ۳۱/۲٪ دو فرزند نزدیک به ۵٪ موارد سه فرزند و یک مورد نیز دارای ۴ فرزند تالاسمی می باشد. میانگین تعداد فرزند تالاسمی در این مادران، ۱/۴۶ می باشد. ضمن اینکه ۳۷/۷٪ از این خانواده ها کودکی را در اثر تالاسمی از دست داده اند. ۲۷/۹٪ از مادران مورد بررسی مواردی از سقط را گزارش کرده اند.

فقط نزدیک به ۵۰٪ از مادران مورد بررسی قبل از تولد کودک تالاسمی از روشهای پیشگیری از بارداری استفاده می کرده اند. ضمن اینکه روشهای مورد استفاده در آنها به ترتیب قرص (۳۶/۱٪)، IUD (۱۱/۵٪) و طبیعی (۳/۳٪) بوده است. روش پیشگیری فعلی مورد استفاده در این مادران به ترتیب عبارت است از بستن لوله ها (۳۴/۴٪)، روش طبیعی (۲۹/۵٪)، قرص (۲۴/۶٪) و IUD (۶/۶٪). ضمن اینکه نزدیک ۵٪ از مادران نیز در حال حاضر از هیچگونه روش پیشگیری استفاده نمی کنند. نزدیک به ۹۷٪ از مادران مورد بررسی در هنگام

جدول ۳: توزیع فراوانی و درصد مادران مورد بررسی بر حسب متغیرهای مربوط به بیماری تالاسمی

درصد	تعداد	متغیر	
۱۳/۱	۸	۱	تعداد فرزندان ناقل
۸/۲	۵	۲	
۴/۹	۳	۳	
۳/۳	۲	+۴	
۷۰/۵	۴۳	نمی دانم	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۶۲/۳	۳۸	۱	تعداد فرزند بیمار
۳۱/۲	۱۹	۲	
۴/۹	۳	۳	
۱/۶	۱	۴	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۳/۳	۲	بله	آگاهی از ناقل بودن خود در هنگام ازدواج
۹۶/۷	۵۹	خیر	
۱۰۰	۶۱	جمع	

جدول ۲: توزیع فراوانی و درصد مادران مورد بررسی بر حسب رفتارهای باروری

درصد	تعداد	متغیر	
۱۴/۸	۹	۱-۲	تعداد فرزند مطلوب
۵۵/۷	۳۴	۳-۴	
۲۷/۹	۱۷	+۵	
۱/۶	۱	بدون جواب	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۴/۹	۳	۱	تعداد حاملگی
۱۱/۵	۷	۲	
۱۱/۵	۷	۳	
۱۴/۸	۹	۴	
۹/۸	۶	۵	
۴۷/۵	۲۹	+۶	
۱۰۰	۶۱	جمع	
۱۸/۰	۱۱	۱-۲	تعداد فرزندان
۵۰/۸	۳۱	۳-۵	
۲۴/۶	۱۵	۶-۸	
۶/۶	۴	+۹	
۱۰۰	۶۱	جمع	

بحث

غربالگری و پایان دادن به حاملگی مبتلایان باعث کاهش تعداد آنها در سالهای اخیر شده است به نحوی که از کل ۱۷۸ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور فقط ۵ درصد آنها زیر سن ۵ سال هستند^(۹). خوشبختانه امکانات تشخیص قبل از تولد با دقت بالا در دسترس می باشد، به نحوی که در مطالعه ای که در تایوان روی ۱۶۷ مورد تشخیص تالاسمی در جنین صورت گرفت، هیچ مورد خطای مثبت یا منفی دیده نشد^(۷). در انگلستان تشخیص تالاسمی جنین در رحم مادر از سال ۱۹۷۵ آغاز شده و موجب شده است که به ۳۰ درصد حاملگی ها در خانواده های ناقل خاتمه داده شود^(۱۰).

نتایج این بررسی نشان می دهد که رفتارهای باروری والدین ناقل تالاسمی نتوانسته است از تولد فرزند دچار تالاسمی و افزایش مبتلایان پیشگیری کند. به نحوی که ۶۱ مادر مورد بررسی ۸۹ فرزند مبتلا به تالاسمی داشتند. نسبت فرزند مبتلا در

غربالگری قبل از تولد روشی معتبر و پایا برای مناطقی است که در آن شیوع تالاسمی بالاست^(۷). اما هنگامی غربالگری به کاهش تعداد مبتلایان منجر می شود که با اقداماتی از قبیل مشاوره ژنتیک، مشاوره تنظیم خانواده و تشخیص قبل از تولد، موارد شدید تالاسمی و اقدام به سقط جنین دنبال شود. در تایلند برای جلوگیری از تولد کودکان مبتلا به تالاسمی طی اقداماتی از قبیل مشاوره ژنتیک، محدود کردن حاملگی در خانواده های با خطر تولد فرزند تالاسمیک و پایان دادن به حاملگی های با جنین دچار تالاسمی ماژور، موفقیت های بزرگی به دست آورده اند^(۸). برنامه غربالگری بیماری تالاسمی در بیمارستانهای زنان استرالیا نشان می دهد که ۳ درصد مراجعین در معرض ناهنجاری بتا تالاسمی قرار دارند. سالانه در دو مرز عمده در ملبورن و سیدنی ۶۰ مورد ناهنجاری ژنتیک قبل از تولد تشخیص داده می شود که ۶۵ درصد موارد آن بتا تالاسمی می باشد.

در این زمینه آگاهی و انگیزه کافی در آنها وجود آید. در همین زمینه Dyson و همکاران در بررسی آگاهی ماماها در انگلستان نتیجه گرفتند که چون این گروه تماس بیشتری با مادران و زنان در سنین باروری دارند، نیازمند کسب آگاهیهای بیشتر در زمینه تالاسمی هستند تا بتوانند تأثیر مناسبی بر مددجویان خود بگذارند (۱۵).

در مطالعاتی که روی خانواده های ناقل تالاسمی انجام شده است، مشخص گردیده که کسب آگاهی موجب بروز رفتارهای متفاوت باروری در این خانواده ها شده است که این تفاوت عمدتاً تحت تأثیر عوامل فرهنگی و نیز پیشرفتهای فن آوری تشخیص و درمان قرار دارد (۱۶).

آسان ترین، ارزان ترین و مؤثرترین روش برای کنترل شیوع تالاسمی، رعایت تنظیم خانواده در خانواده های ناقل ژن است. توصیه اکید به خانواده های ناقل ژن این است که چه فرزند آنها سالم باشد، چه ناقل و چه مبتلا، همان یک فرزند را داشته باشند (۱۷). اما آنچه از این بررسی برمی آید این است که این خانواده ها نه انگیزه چنین کاری را دارند (متوسط فرزند دلخواه ۳/۶۲) و نه عملاً چنین کرده اند (متوسط تعداد فرزندان ۴/۵). شاید تشویق و اعطای امتیاز به خانواده هایی که این توصیه را رعایت کنند، بتواند به هدف پیشگیری کمک کند. در مطالعه ای در انگلستان تأثیر آگاهی از خطر تولد فرزند مبتلا به تالاسمی بر رفتار باروری خانواده ها بررسی شد و مشخص گردید که دانستن این خطر موجب توقف رفتار باروری و تقاضای پایان بارداری در ۷۰ درصد موارد شده است. ضمن اینکه مشخص گردید بسیاری از موارد حاملگی در این گروه ناخواسته بوده است (۱۸).

در مطالعه دیگری که بر روی ۴۴ خانواده دارای فرزند تالاسمیک انجام شده است، مشخص گردید که ۶۷ درصد والدینی که اولین فرزندشان مبتلا بوده و ۳۸ درصد والدینی که اولین فرزندشان مبتلا و دومی سالم بوده و ۳۷ درصد والدینی که اولین فرزند سالم و دومی مبتلا بوده خواستار فرزند دیگری می باشند و رویهم رفته ۴۸ درصد مادران دارای فرزند مبتلا، صاحب بیش از تعداد بچه ای هستند که در ابتدای ازدواج می خواستند.

این مادران ۱/۴۶ می باشد در حالیکه در مطالعه ای که در بیروت انجام شده این نسبت ۱/۳۲ می باشد (۱۱). هر چند غربالگری شناخت ناقلین تالاسمی اولین قدم در مسیر پیشگیری از تالاسمی است (۱۲)، اما به نظر می رسد به دنبال شناخت ناقلین، بسیاری از رفتارهای باروری با آموزش و افزایش آگاهی قابل اصلاح به سمتی باشد که از افزایش کودکان مبتلا به تالاسمی جلوگیری کند. تعداد بالای حاملگی در این زنان به نحوی است که نزدیک نیمی از آنها بیش از ۶ مورد حاملگی داشته اند، این در حالی است که خطر بالای ابتلای فرزند به تالاسمی نتوانسته است از حاملگی در این گروه بکاهد. شاید همین امر موجب شده که نزدیک به ۴۰٪ این مادران بیش از یک فرزند مبتلا داشته باشند. نظر به اینکه ارتباط بین میزان تحصیلات و تعداد حاملگی و فرزندان معنی دار می باشد لذا افزایش میزان آگاهی اینگونه مادران می تواند در اصلاح رفتار باروری آنها مؤثر باشد. مشکل توسعه بیماری تالاسمی در آسیا که حاصل شیوع بالای تالاسمی و باروری بالا در این منطقه است، نیاز جدی به برنامه های غربالگری را مطرح می کند. اما در این زمینه باید به تأثیر موانع فرهنگی و اجتماعی که مانع از تأثیر مطلوب برنامه های غربالگری و مشاوره ژنتیک می شود توجه کرد (۱۳). به نظر می رسد یکی از مهمترین راههای غلبه بر بیماریهای ژنتیکی به ویژه تالاسمی افزایش آگاهی می باشد. در کشور لبنان مطالعه ای بر روی ۴۱ زوج که دارای ۵۴ بیمار مبتلا به تالاسمی بودند انجام شد و مشخص گردید که میزان اطلاع آنها در مورد بیماری کم است و ۷۰ درصد آنها قبل از تولد اولین فرزند مبتلا هیچگونه اطلاعی در مورد ناقل بودن خود نداشتند. در دیدگاه بسیاری از خانواده ها ماهیت ارثی بیماری روشن نبود (۱۱).

بیان اینکه راه اصلی پیشگیری از بیماریهای نظیر تالاسمی ارتقای آگاهی است به تنهایی راهگشا نخواهد بود بلکه تعیین اینکه چه نوع اطلاعاتی، در چه شرایطی و توسط چه کسانی می تواند بیشترین تأثیر را داشته باشد، خود موضوع بسیار با اهمیتی است (۱۴). یکی از گروههای بهداشتی که می تواند تأثیر زیادی بر ارتقای رفتارهای مربوط به باروری در زنان دارای فرزند تالاسمی داشته باشد، ماماها هستند. البته شرط این امر آن است که

که هر دو ناقل ژن تالاسمی می باشند. لذا بررسی های بیشتر در خصوص رفتارهای باروری چنین والدینی ضرورت می یابد. به منظور کسب اطلاعات بیشتر در این زمینه پیشنهاد می شود این مطالعه در جامعه ای بزرگتر انجام شده و علاوه بر سؤالات مورد نظر در این مطالعه، سؤالاتی در خصوص ترتیب به دنیا آمدن فرزندان از لحاظ سالم، ناقل و یا مبتلابودن، جنس فرزندان سالم و بیمار، میزان و منبع آموزشهای کسب شده در خصوص بیماری تالاسمی و امکان تولد فرزندان تالاسمی بیشتر مطرح گردد. علاوه بر این مصاحبه با پدران فرزندان تالاسمی می تواند به روشن تر شدن موضوع کمک کند. با توجه به تجارب کشورهای دیگر، چنانچه با کسب مجوزهای حقوقی و شرعی، بررسی سلامت چنین والدین ناقل تالاسمی در ابتدای حاملگی صورت گرفته و با پایان دادن به حاملگی در مواردی که چنین مبتلا به تالاسمی مازور باشد، می توان قطعی ترین اقدام را در کاهش تعداد مبتلایان به عمل آورد.

این موضوع به ارزش تشخیص تالاسمی در زمان جنینی اشاره می کند^(۱۸). در مطالعه دیگری رفتار باروری ۱۰۰ خانواده دارای فرزند تالاسمیک با ۱۲۷ خانواده کنترل مقایسه گردید. در رفتار باروری این دو گروه تفاوت معنی داری مشاهده نگردید، جز اینکه فاصله بین تولد فرزند سالم تا فرزند مبتلا بیش از فاصله بین تولد فرزند مبتلا و فرزند سالم بعدی بوده است، که خود به لزوم مشاوره بیشتر اشاره دارد^(۱۹). در روش پیشگیری از گسترش بیماری تالاسمی تفاوتهای فرهنگی باید مدنظر قرار گیرند. در بررسی برنامه های مشاوره با خانواده های ناقل بیماری تالاسمی در انگلستان مشخص گردید که این برنامه ها بر روی مهاجرین مناطق شرق آسیا و آفریقا تأثیر نسبتاً زیادی داشته اما روی مهاجرین پاکستانی اثر کمی گذاشته است^(۲۰). با توجه به اهمیت موضوع تالاسمی و اینکه تنها راه عملی در شرایط اجتماعی و فرهنگی کشور ما، جلوگیری از تولد کودکان مبتلا می باشد^(۲۱)، مهمترین گروه هدف در این راه والدینی هستند

منابع

- 1- رضایی . «پیدمبولوژی تالاسمی در جهان، کشور و استان کرمانشاه». خلاصه مقالات همایش تالاسمی با تأکید بر تشخیص و مراقبتهای پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی و پیراپزشکی کرمانشاه، ۲۴ و ۲۵ آبان ماه ۱۳۷۸: ۲۴-۲۳.
- 2- Petrou. M , Modell. B , Shetty .S , Khan .M, Ward .R.H. *Long-term effect of prospective detection of high genetic risk on couples' reproductive life: Data for Thalassaemia.* Prenat Diagn. 2000 Jun;20(6):469-74.
- 3- Martin. M.B; Butler. R.B. *Understanding the basics of beta thalassemia major.* Pediatric Nursing, 1993; 19(2) : 143- 145.
- 4- Shilalukey. K & et al. *Counseling sexually active teenagers treated with potential human teratogens.* Journal of Adolescent Health, 1997; 21(3) : 143-146.
- 5-Tsiantis .J & et al . *Psychosocial problems and adjustment of children with beta-thalassemia and their families.* European Child and Adolescent Psychiatry, 1996; 5(4): 193-203.
- 6- Tsiantis . J , Xypolita - Tsantili . D , Papadakou-Lagoyianni.S. *Family reactions and their management in a parents group with beta-thalassemia.* Arch Dis Child. 1982 Nov; 57 (11):860-3.
- 7- Liu.T.C , Lin . S . F , Yang . T . Y , Lee.J.P, Chen .T.P, Chang. J.G. *Prenatal diagnosis of thalassemia in the Chinese.* Am J Hematol. 1997 Jun; 55 (2) : 65-8.
- 8- Tongsong . T , Wanapirak. C , Sirivatanapa. P , Anguansermisri .T , Sirichotiyakul . S , Piyamongkol. W , Chanprapaph . P . *Prenatal*

- control of severe thalassemia: Chiang Mai strategy.* Prenat Diagn. 2000 Mar;20(3):229-34.
- 9- Hendy .J. *Prevention of thalassemia in Australia.* Southeast Asian J Trop Med Public Health. 1999;30 Suppl 2:94-6.
- 10- Modell .B, Ward .R.H, Fairweather .D.V. *Effect of introducing antenatal diagnosis on reproductive behaviour of families at risk for thalassemia major.* Br Med J. 1980 Jun 7; 280(6228):1347-50.
- 11- Der Kaloustian .V.M, Khudr .A, Firzli. S, Dabbous. I. *Psychosocial and economic profile of a sample of families with thalassaemic children in Lebanon.* J Med Genet. 1987 Dec;24(12):772-7.
- 12- Payton.RG;White. PJ. *Primary care for women: Assessment of hematologic disorders.* Journal of Nurse-Midwifery. 1995; 40(2): 120-136.
- 13- Nidorf . J . F , Ngo . K . Y . *Cultural and psychosocial considerations in screening for thalassemia in the Southeast Asian refugee population.* Am J Med Genet. 1993 Jun 1;46(4) : 398-402.
- 14- Dyson. S; Davis. V; Rahman. R. *Thalassemia: Current community knowledge.* Health Visitor. 1993, 66 (12) : 447-448.
- 15- Dyson.S; Fielder.A; Kirkham.M. *Midwives and senior student midwives' knowledge of haemoglobinopathies in England.* Midwifery 1996 ; 12(1): 23-30.
- 16-Gamberini.M.R,Lucci.M,Vullo.C, Anderson.B, Canella. R, Barraï. I. *Reproductive behaviour of families segregating for Cooley's anaemia before and after the availability of prenatal diagnosis.* J. Med .Genet. 1991 Aug;28(8):523-9.

۱۷- شریفیان. رمضانعلی. «شناخت ناقلان و تشخیص قبل از تولد در هموفیلی». زندگی، فصلنامه کانون هموفیلی ایران، ۱۳۷۹ سال چهارم، شماره ۱۱-۱۲: ۲۹-۳۳.

18- Cowan .J, Kerr. C. *Reproductive patterns and thalassemia major.* J Biosoc Sci. 1986 Jul; 18(3): 285-95.

19- Aguzzi. S, Vullo. C, Barraï. I. *Reproductive compensation in families segregating for Cooley's anaemia in Ferrara.* Ann Hum Genet. 1978 Oct;42(2):153-60.

20- Modell.B, Petrou. M, Ward .R.H, Fairweather .D.V,Rodeck.C, Varnavides .L.A, White .J.M. *Effect of fetal diagnostic testing on birth-rate of thalassemia major in Britain.* Lancet. 1984 Dec 15;2(8416):1383-6.

۲۱- بلوریان. ز. «زوجهای جوان، آگاهی و نگرش و بیماری تالاسمی» اسرار، مجله دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی سبزوار، تابستان ۱۳۷۷، سال پنجم، شماره دوم: ۳۴-۴۰.