

تنظیم خانواده و عوامل مؤثر بر آن در زوجین مبتلا به تالاسمی مینور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بندرعباس

فاطمه پوراحمد گریندی^۱ موسی سلیمانی احمدی^۲

^۱ کارشناس ارشد مامایی، مرکز بهداشت شهرستان بندرعباس ^۲ مربی گروه بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان

مجله پزشکی هرمزگان سال هفتم شماره سوم پاییز ۸۲ صفحات ۱۲۹ - ۱۳۳

چکیده

مقدمه: با نگاهی به افزایش بی رویه جمعیت در چند دهه گذشته و رو به رشد بودن آن در آینده و با توجه به ازدواج های مرسوم خویشاوندی، بیماری تالاسمی در ایران گسترش قابل توجهی یافته است. یکی از راههای پیشگیری از تولد کودکان تالاسمی، استفاده از برنامه های تنظیم خانواده می باشد. هدف از این مطالعه توصیفی تعیین وضعیت تنظیم خانواده زوجین تالاسمی مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بندرعباس می باشد.

روش کار: در این مطالعه توصیفی ۳۰۰ زوج مبتلا به تالاسمی مینور در یک نمونه گیری مبتنی بر هدف و در دسترس مورد پرسشگری قرار گرفتند. پرسشنامه در برگیرنده اطلاعاتی در زمینه مشخصات عمومی، وضعیت بارداری های قبلی و فعلی، وضعیت تنظیم خانواده و بخش مربوط به بیماری تالاسمی بود. جمع آوری اطلاعات در یک مرحله و از طریق مصاحبه سازمان یافته صورت پذیرفت.

نتایج: نتایج نشان داد که در زمان پژوهش ۸۷/۳ درصد زوجین از بارداری پیشگیری می کردند که روشهای پیشگیری انتخاب شده عبارت بود از: ۴۰/۵٪ قرص های ضد بارداری، ۲۱٪ توپکتومی و ۲۸/۵٪ سایر روش ها. از مجموع ۳۰۰ زوج ۱۲/۷٪ هیچ گونه روش پیشگیری استفاده به عمل نمی آوردند. علت عدم پیشگیری در اکثریت پرسش شوندهگان (۲۸/۹٪) به دلیل عدم اطلاعات کافی در زمینه روش های جلوگیری از بارداری بود. همچنین یافته های پژوهش حاکی از آن است که ۷۱/۳٪ زوجین مبتلا به تالاسمی مینور آموزشی لازم در خصوص تنظیم خانواده دریافت نکرده اند. این مطالعه نشان می دهد سطح تحصیلات زنان ($p < ۰/۰۱$) و سطح تحصیلات همسر ($p < ۰/۰۰۴$) همچنین تعداد فرزندان سالم ($p < ۰/۰۰۵$) از عوامل مؤثر در پیشگیری از بارداری می باشد.

بحث: نتایج حاصل، کیفیت نازل ارائه خدمات تنظیم خانواده در زمینه آموزش را مطرح می نماید لذا با توجه به مشکلات و نیازهای زوجین مبتلا به تالاسمی مینور در ارتباط با استفاده از روشهای پیشگیری، تدوین یک برنامه آموزشی امری ضروری به نظر می رسد.

کلیدواژه ها: تالاسمی - تنظیم خانواده - پیشگیری

نویسنده مسئول:

موسی سلیمانی احمدی
دانشکده بهداشت، گروه بهداشت
دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان
بندرعباس - ایران
تلفن: ۳۳۳۸۵۸۳ ۷۶۱ ۹۸+

مقدمه:

اصلی پس از تولد از نوع هموگلوبین A است اختلال در ساخته شدن هر یک از زنجیره های آن منجر به آلفا تالاسمی و یا بتا تالاسمی خواهد شد. کمربند این بیماری روی کشورهای مدیترانه، آسیا، جنوب غربی اروپا تا خاورمیانه و نواحی وسیعی از آفریقای مرکزی امتداد

بیماری تالاسمی یک نقص ژنتیکی در تولید یکی از زنجیره های هموگلوبین است که منجر به ساخته نشدن و یا کاهش ساخت هموگلوبین می شود و چون هموگلوبین

پیشگیری از تولد کودکان تالاسمی بهره برد. راه کاهش مولید از طریق تنظیم خانواده اگرچه قادر به ریشه کنی قطعی و واقعی نیست ولی از درجه ابتلاء جامعه می‌کاهد و شناخت جامعه را نسبت به بیماری تالاسمی بالا می‌برد. برای موفقیت در ارائه صحیح برنامه های تنظیم خانواده در مرکز تالاسمی بندرعباس ابتدا باید وضعیت تنظیم خانواده زوجین ناقل مورد بررسی قرار گیرد و مشخصات آن کاملاً توصیف گردد تا بتوان از این اطلاعات زمینه ای در جهت پایه گذاری یک آموزش مؤثر سود جست.

مواد و روشها:

پژوهش حاضر با روش توصیفی بر روی ۳۰۰ زوج مبتلا به تالاسمی مینور مراجعه کننده به مرکز تالاسمی بندرعباس در طی نیمه دوم سال ۱۳۷۸ صورت پذیرفت. روش نمونه گیری از نوع مبتنی بر هدف و در دسترس بود و برای هر یک از افراد پرسشنامه ای تهیه گردید. متغیرهای مورد بررسی جهت روشن شدن وضعیت تنظیم خانواده شامل پیشگیری از بارداری قبل و بعد از تولد اولین فرزند تالاسمی ماژور، پیشگیری از بارداری در حال حاضر، روش پیشگیری فعلی، تعداد بارداری ها، فواصل بین بارداریها، تعداد فرزندان و خواسته یا ناخواسته بودن بارداری ها بود و متغیرهایی که تحت عنوان عوامل مؤثر بر وضعیت تنظیم خانواده مورد مطالعه قرار گرفتند شامل سطح تحصیلات زوجین، آموزش تنظیم خانواده، آگاهی زوجین از نحوه استفاده روش پیشگیری کنونی، آگاهی زوجین از درمان بیماری تالاسمی ماژور، آگاهی زوجین از ناقل بودن خود، زمان آگاهی زوجین از بیماری اولین فرزند تالاسمی ماژور، رتبه تولد اولین فرزند ماژور و تعداد متولدین تالاسمی ماژور در خانواده بود. جهت سنجش متغیر آگاهی زوجین از نحوه استفاده روش پیشگیری کنونی، جداول جداگانه ای به تفکیک هر روش پیشگیری طراحی گردید و به اقلامی که در نحوه استفاده از هر روش پیشگیری تأثیرگذار بودند بر حسب اهمیت امتیاز داده شد سپس آگاهی واحدهای مورد پذیرش در

یافته است و در ایران بیشترین شیوع را در حاشیه دریای خزر و نیز حاشیه خلیج فارس و در دریای عمان دارد. بر اساس یک تخمین ۳ درصد جمعیت جهان ناقل ژن بتاتالاسمی هستند و در ایران نیز برآورده می‌شود حدود سه میلیون نفر ناقل ژن و در حدود بیست هزار نفر مبتلا به تالاسمی ماژور ثبت گردیده است (۱، ۲).

چنین شیوع بالایی از بیماری تالاسمی مشکلات عدیده ای را به دنبال می‌آورد. این مشکلات شامل درمانهای مکرر و طولانی، هزینه های گزافی باشد. کمبود تجهیزات و داروهای حیاتی نیز درد و رنج روحی ناشی از عوارض جسمی بیماری را تشدید می‌کند.

تالاسمی یک بیماری قابل پیشگیری است که اگر امروزه با روشهای مناسب علمی که خیلی محدودتر و ساده تر است به پیشگیری بیماری اقدام نگردد در آینده در مناطق تالاسمی خیز به شکل حادی با آن روبرو خواهیم شد. قدیمی ترین روش پیشگیری در ایتالیا در سال ۱۹۴۳ در مرکز ملی مبارزه با تالاسمی به کار گرفته شد. در این روش غربالگری قبل از ازدواج و سقط درمانی بعنوان روش موفق قلمداد گردید. در انگلستان نیز این دو روش در سال ۱۹۷۷ برای مهاجرین قبرسی، آسیایی و آفریقایی بکار گرفته شد (۳). بطور کلی سه روش پیشگیری در این زمینه وجود دارد: ۱ - غربالگری جمعیت داوطلب ازدواج و ممانعت از ازدواج دو فرد ناقل ژن ۲ - تشخیص قبل از تولد و سقط درمانی ۳ - استفاده از مهندسی ژنتیک در درمان جنین مبتلا به تالاسمی در داخل رحم (۴، ۵). زندیان در تحقیق خود به روش پیشگیری دیگری اشاره می‌کند و آن استفاده از تنظیم خانواده در پیشگیری از تولد کودک ماژور می‌باشد. وی در بررسی هایی که بر روی زوجین مبتلا به تالاسمی مینور انجام داده بود به این نتیجه رسید که اکثریت قریب به اتفاق زوجین، نیاز به هدایت و راهنمایی جهت کنترل مولید و تنظیم خانواده دارند (۶). در این راستا می‌توان از تنظیم خانواده در کنار سایر روشهای

در زمان پژوهش ۳ درصد نمونه ها باردار بودند که ۸۸/۹ درصد آنان حاملگی ناخواسته داشتند علت ناخواسته بودن حاملگی فعلی در ۵۰ درصد موارد به دلیل وقوع حاملگی در حین مصرف قرص، ۳۷/۵ درصد ناشی از اطلاعات نادرست در مورد تأثیر شیردهی بر عدم وقوع حاملگی و ۱۲/۵ درصد حاملگی همراه با روش جلوگیری طبیعی ذکر شده بود.

از طرفی ۱۱/۳ درصد واحدهای مورد پژوهش هنوز به حاملگی مجدد تمایل داشتند که علت تمایل در اکثریت موارد (۷۰/۶ درصد) به دلیل تمایل به داشتن فرزند سالم بود. در بررسی وضعیت تنظیم خانواده زوجین ناقل مشخص شد که در زمان پژوهش ۸۷/۳ درصد واحدها از بارداری جلوگیری بعمل می آوردند که ۴۰/۵ درصد قرص، ۲۱ درصد توبکتومی، ۹۱/۱ درصد مقاربت منقطع، ۷/۶ درصد آمپول تزریقی، ۵/۷ درصد آی یو دی، ۳/۴ درصد کاندوم، ۱/۹ درصد نورپلنت و ۰/۸ درصد وازکتومی را انتخاب کرده بودند. با این حال یافته های آگاهی از نحوه استفاده روش فعلی حاکی بر آن بود که آگاهی از نحوه استفاده قرصهای ضد بارداری برای ۶۴/۲ درصد زنان ضعیف و آگاهی واحدها در مورد نحوه استفاده سایر روشها نیز بیشتر در حد ضعیف یا متوسط می باشد.

هنگامی که از زوجین در مورد دریافت آموزش تنظیم خانواده سؤال شد ۷۱/۳ درصد آنان اظهار داشتند که آموزشی در این زمینه دریافت نکرده اند و ۲۸/۷ درصد واحدها که آموزش دیده بودند هیچکدام از طریق مرکز تالاسمی نبوده است.

در جدول شماره ۱ علل عدم پیشگیری بعد از تولد اولین فرزند ماژور ارائه گردیده است همانطور که در جدول مشاهده می شود اکثریت زوجین یعنی ۳۹/۴ درصد علت عدم پیشگیری را عدم آگاهی از امکان ابتلاء فرزندان بعدی به تالاسمی ذکر کرده اند.

مورد استفاده روش کنونی با توجه به میزان امتیاز دریافتی به آگاهی خوب، متوسط و یا ضعیف تقسیم بندی گردید.

اطلاعات از طریق مصاحبه سازمان یافته و تکمیل فرم پرسشنامه در یک مرحله جمع آوری گردید و سپس با استفاده از آمار توصیفی و آزمون کای اسکور مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت.

نتایج:

نتایج پژوهش حاضر نشان می دهد که میانگین سن زنان $23 \pm 7/1$ سال و میانگین سن همسران $28/6 \pm 1/9$ سال می باشد. همچنین میانگین سن ازدواج زنان $16/5 \pm 3/3$ سال می باشد. در این پژوهش با بررسی سطح تحصیلات مشخص شد که ۷۷/۳ درصد زنان و ۶۰/۶ درصد همسران بی سواد بوده و یا تحصیلاتی در سطح ابتدایی دارند.

یافته های بررسی آگاهی زوجین از ناقل بودن خود مبتنی بر آن بود که ۸۷ درصد زنان و ۸۹ درصد همسران از ناقل بودن خود مطلع بوده و این حقیقت را قبول داشتند، ۶ درصد زنان و ۶/۳ درصد همسران اطلاع داشته اما آن را باور نداشتند و ۷ درصد زنان و ۴/۷ درصد همسران از ناقل بودن خود مطلع نبودند. همچنین اکثریت کسانی که از ناقل بودن خود مطلع بودند (۹۹/۶ درصد زنان و ۹۹/۷ درصد همسران) بعد از تولد اولین فرزند تالاسمی ماژور این آگاهی را کسب کرده بودند.

در این مطالعه، بررسی وضعیت بارداری زنان مبتلا به تالاسمی مینور نشان داد که میانگین تعداد حاملگی $2/8 \pm 0/2$ (در محدوده ۱-۱۲ حاملگی)، میانگین تعداد فرزندان زنده $1/2 \pm 0/2$ و میانگین تعداد متولدین تالاسمی ماژور در خانواده $0/9 \pm 1/5$ (در محدوده ۰-۱ تولد تالاسمی ماژور) می باشد. همچنین در ارتباط با فواصل بین بارداری ها مشخص شد که ۷۷/۸ درصد فواصل زیر ۲ سال و ۸۹/۸ درصد زیر ۳ سال می باشد.

در این پژوهش نتایج حاصله از آزمون های آماری کای دو نشان داد که بین متغیر پیشگیری از بارداری در زمان پژوهش با متغیرهای تحصیلات مرد ($p < 0/004$) و تحصیلات زن ($p < 0/01$) ارتباط معنی دار آماری وجود دارد بدین معنی که با افزایش سطح تحصیلات زوجین، میزان پیشگیری از بارداری افزایش یافته است. همچنین میزان پیشگیری از بارداری در میان زوجینی که تعداد فرزندان سالم بیشتری داشتند ($p < 0/05$) و زوجینی که بعد از تولد اولین کودک ماژور زودتر از بیماری فرزند خویش مطلع شده اند ($p < 0/004$)، بطور معنی داری افزایش یافته است. اما پیشگیری از بارداری در زمان پژوهش با متغیرهای آگاهی زوجین از درمان بیماری تالاسمی ماژور، آموزش تنظیم خانواده، تعداد متولدین تالاسمی ماژور در خانواده و رتبه تولد اولین فرزند ماژور ارتباط معنی دار آماری را نشان نداد.

بحث و نتیجه گیری:

نتایج این تحقیق مبین آن است که اکثریت زوجین در حال حاضر از بارداری پیشگیری بعمل می آورند اما تعداد زیادی از آنان (۵۰ نفر) برای پیشگیری از روش نامطمئنی مانند مقاربت منقطع که بیشترین حاملگی ناخواسته را به دنبال داشته استفاده کرده اند و این در حالی است که روش قابل قبولی مانند وازکتومی پایین ترین درصد را به خود اختصاص داده است، از طرفی اکثریت واحدها در حالی از روش مطمئنی همچون قرص استفاده می کنند که ۶۴/۲ درصد آنان از آگاهی ضعیفی نسبت به نحوه استفاده قرص برخوردار هستند.

بدون شک تنها انتخاب یک روش جلوگیری مطمئن مشکلی را حل نمی کند بلکه آگاهی از نحوه صحیح استفاده آن روش است که می تواند از حاملگی های ناخواسته پیشگیری به عمل آورد و این مسئله نیازمند دریافت آموزش دقیق در زمینه تنظیم خانواده می باشد با این حال یافته ها نشان می دهد که فقط ۲۸/۷ درصد، آموزش تنظیم خانواده را دریافت نموده اند. برزگر نیز در مطالعه خود به این نتیجه رسید که بروز بارداری های

جدول شماره ۱ - توزیع فراوانی زوجین مبتلا به تالاسمی مینور برحسب علل عدم پیشگیری از بارداری بعد از تولد اولین فرزند تالاسمی ماژور، ۱۳۷۸

تعداد	درصد	علل عدم پیشگیری از بارداری بعد از تولد اولین فرزند تالاسمی ماژور
۵۹	۳۹/۴	عدم آگاهی از امکان ابتلا، فرزندان بعدی به تالاسمی
۴۲	۲۸	تمایل به داشتن فرزند سالم
۹	۶	تمایل به داشتن فرزند پسر
۹	۶	عدم اطلاع مناسب از تأثیر شیردهی بر وقوع حاملگی
۸	۵/۴	تمایل به داشتن فرزند پسر
۷	۴/۶	دیر آگاه شدن از بیماری فرزند
۶	۴	ترس از عوارض روشهای جلوگیری از بارداری
۵	۳/۳	عدم دسترسی به وسایل جلوگیری از بارداری
۴	۲/۷	تمایل به داشتن فرزند دختر
۱	۰/۶	عدم اطلاع از لزوم پیشگیری مدتی بعد از عمل وازکتومی
۱۵۰	۱۰۰	جمع

در جدول شماره ۲ علل عدم پیشگیری در زمان پژوهش ارائه شده است چنانچه موارد ستاره دار این جدول را با هم در نظر بگیریم در حدود ۲۸/۹ درصد واحدهای مورد پژوهش به دلیل اطلاعات نادرستی که داشته اند از بارداری جلوگیری نمی کرده اند.

جدول شماره ۲ - توزیع فراوانی زوجین مبتلا به تالاسمی مینور برحسب علل عدم پیشگیری از بارداری در زمان پژوهش، ۱۳۷۸

تعداد	درصد	علل عدم پیشگیری از بارداری در زمان پژوهش
۹	۲۲/۷	دوری موقت همسر
۹	۲۲/۷	حامله بودن در زمان پژوهش
۷	۱۸/۴	عدم اطلاع مناسب از تأثیر شیردهی بر وقوع حاملگی
۶	۱۵/۸	اعتقادات مذهبی
۲	۵/۳	ترس از عوارض روشهای جلوگیری از بارداری
۲	۵/۳	اطلاعات نادرست در مورد عدم وقوع حاملگی حین مصرف آنتی بیوتیک
۱	۲/۶	تمایل به داشتن فرزند بیشتر
۱	۲/۶	اطلاعات نادرست در مورد عدم وقوع حاملگی حین عفونت رحمی
۱	۲/۶	اطلاعات نادرست در مورد عدم وقوع حاملگی مدتی پس از قطع یک روش جلوگیری
۲۸	۱۰۰	جمع

از اهمیت ویژه ای برخوردار است. مطالعات انجام شده در اهواز نشان می دهد خانواده های مبتلا به تالاسمی مینور که دارای کودکان متعدد بیمار هستند به دلیل عدم شناخت از ماهیت این بیماری به کرات، زاد و ولد می نمودند تا شاید فرزند سالمی متولد گردد. در این میان حتی پدرانی بودند که برای داشتن فرزند سالم اقدام به ازدواج مجدد نموده و از همسر دوم نیز صاحب فرزند تالاسمیک شده بودند (۶).

در مجموع یافته های این پژوهش نشان داد که برنامه های آموزشی، اطلاع رسانی و در نتیجه آگاهی واحدهای مورد پژوهش در این زمینه در حد لازم و کافی نبوده است لذا تشکیل کلاسهای برنامه ریزی شده، به کارگیری وسیع و مؤثر وسایل کمک آموزشی و ارتباط جمعی، کمک به زوجین در برطرف نمودن اطلاعات نادرست و باورهای غلط و در نتیجه انتخاب یک روش مناسب جهت پیشگیری بعنوان مؤثرترین اقدامات پیشگیری از تولد کودک تالاسمیک پیشنهاد می گردد.

ناخواسته به میزان ۳۲/۵ درصد در بوشهر، بیانگر استفاده نادرست از روشهای پیشگیری و یا عدم انتخاب صحیح روشهای ضدبارداری با توجه به شرایط و سطح آگاهی فرد بوده است (۷).

در زمینه علل عدم پیشگیری در زمان پژوهش نتایج بیانگر این مسئله بود که اکثریت زوجین به علت اطلاعات نادرستی که داشته اند از بارداری پیشگیری نمی کردند. نتایج مطالعه محمدپور در گناباد نیز نشان داد که علت عدم استفاده از وسایل پیشگیری در ۳۲/۷ درصد زنان به دلیل اطلاعات ناصحیح آنان بوده است (۸).

در این بررسی، ۱۱/۳ درصد از زوجین با داشتن فرزند تالاسمیک هنوز به حاملگی مجدد تمایل نشان می دهند و از آنجایی که تعدادی از زوجین هنوز از ناقل بودن خویش مطلع نیستند و یا این حقیقت را باور ندارند باید این نکته را متذکر شد که دادن آگاهی به افراد جامعه در ارتباط با بیماریهایی که از طریق ژن به فرزندان منتقل می شوند و به چه ترتیب فرزندان آنان را مبتلا می نمایند

References

منابع و مأخذ

1. Wong DL, Hockenberry MJ, Wilson D, et al. Whaley and Wong's Nursing care of infants and children. 4th ed. St Louis: Mosby; 1998.
2. کلانتری هرمزی، عبدالجلیل. بازسازی صورت در بیماران با تالاسمی ماژور. ۱۳۷۶. شماره ۱۲، ص ۱۸.
3. Silverstroni E, Bianco I. Screening for microcytemia in Italy: analysis of data collected in the past 30 years. *Am J Hum Genet.* 1975;27(2):198-212.
4. پاکباز، زهرا. در ترجمه جدیدترین روش درمان تالاسمی، کائو انتونو. چاپ اول. تهران: انتشارات راستان، ۱۳۷۴. ص ۲۶.
5. Ghanei M, Adibi P, Movahed M, et al. Pre-marriage prevention of thalassemia: report of 100.000 case experience in Isfahan. *Public Health.* 1997;111(3):153-156.
6. زندیان، خدامراد. کارنامه تالاسمی اهواز. انتشارات معاونت پژوهش دانشگاه علوم پزشکی اهواز. ۱۳۷۵. ص ۲۶.
7. برزگر، راضیه. حق شناس، نازنین. ارزیابی میزان آگاهی و عملکرد زنان ۴۹-۱۵ ساله در مورد تنظیم خانواده در شهر بوشهر. مجله طب جنوب. ۱۳۷۶. شماره ۱. ص ۱۳۱-۱۳۸.
8. محمدپور، علی. بررسی علل حاملگی های ناخواسته در شهرستان گناباد. مجله دانشگاه علوم پزشکی گناباد. ۱۳۷۶. شماره ۷. ص ۳۰-۳۸.