

بررسی مهارتهای زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ۱۹-۱۱ ساله مراجعه کننده به مراکز آموزشی و درمانی شهر رشت از دیدگاه مادران آنها در سال ۸۸-۸۷

پژوهشگران: سمیرا شصتی^۱، سیده نوشاز میر حق جو^۲، شادمان رضا ماسوله^۳،
عبدالحسین امامی سیگارودی^۴، زهرا عطرکار روشن^۵

(کارشناس ارشد آموزش پرستاری (بهداشت جامعه)
(مامایی، مربی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی گیلان
(آموزش پرستاری (گرایش داخلی و جراحی)، مربی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی گیلان
(دانشجوی دکتری پرستاری، مربی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی گیلان
(دانشجوی دکتری آمار حیاتی، مربی و عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی گیلان

تاریخ دریافت مقاله: ۸۸/۵/۱۳

تاریخ پذیرش: ۸۸/۹/۷

چکیده

مقدمه: کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن از جمله تالاسمی نسبت به افراد سالم از مشکلات روانی و اجتماعی شدیدتری برخوردارند. سازگار شدن با این شرایط مستلزم آگاهی از نحوه کنار آمدن با مشکلات است. کسب مهارت زندگی در کنار کسب علم و دانش و تغییر متناسب نگرشها، ارزشها و تقویت رفتارهای مناسب به رفتارهای سالم می انجامد که خود، مشکلات و موانع سلامتی را کاهش می دهد و در نتیجه بهداشت روانی را ارتقاء می بخشد.

هدف: این پژوهش با هدف تعیین مهارتهای زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور ۱۹-۱۱ ساله مراجعه کننده به مراکز آموزشی و درمانی شهر رشت از دیدگاه مادران آنها در سال ۸۸-۱۳۸۷ انجام شد.

روش کار: این پژوهش یک مطالعه توصیفی - مقطعی است که در آن ۱۵۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مراکز آموزشی و درمانی شهر رشت شرکت داشتند. ابزار گردآوری داده ها در این پژوهش پرسشنامه محقق ساخته می باشد که مشتمل بر دو بخش اطلاعات دموگرافیک و مهارت زندگی می باشد. برای تجزیه و تحلیل داده ها از آمار توصیفی و استنباطی استفاده شد. نتایج: نتایج حاصله بیانگر آن بود که از دیدگاه مادران مهارت شناختی، اجتماعی و عاطفی اکثریت کودکان در حد متوسط تا خوب بود و از بین سه حیطه مهارت زندگی، کودکان واحدهای مورد پژوهش در مهارت شناختی از کمترین و در مهارت اجتماعی از بیشترین مهارت برخوردار بودند.

نتیجه گیری: نتایج نشان داد که ۶۸ درصد از کودکان واحدهای مورد پژوهش از دیدگاه مادران آنها از مهارت مطلوبی برخوردار بودند
کلید واژه ها: بیماری مزمن، تالاسمی ماژور، مهارت زندگی، مهارت اجتماعی، مادر، کودک

مقدمه

هستند بطوریکه درصد آنها ظرف دو دهه گذشته تقریباً دو برابر شده است (۲). یکی از این بیماریهای مزمن که سلامت کودکان را تهدید می کند بیماری بتا تالاسمی ماژور است (۳). سازمان بهداشت جهانی تالاسمی را بعنوان شایعترین اختلال مزمن ژنتیکی در ۶۰ کشور جهان شناخته که سالانه بر زندگی حدود ۱۰۰۰۰۰۰ کودک تاثیر می گذارد (۴). طبق آمار مرکز بهداشت استان گیلان در سال ۸۳، تعداد ۱۱۱۵ نفر بیمار بتا تالاسمی ماژور مورد شناسایی قرار

امروزه بیماریهای مزمن علت عمده مسائل بهداشتی در کشورهای توسعه یافته است (۱). بیماریهای مزمن در همه گروههای سنی، طبقات اجتماعی- اقتصادی و فرهنگ های مختلف بروز می کند. پیش بینی شده است که تا سال ۲۰۵۰ تعداد ۱۶۷ میلیون نفر به بیماری مزمن مبتلا خواهند بود. براساس اطلاعات بدست آمده از انجمن ملی تحقیقات آمریکا (Reaserch Institute American National)، ۱۵-۱۸ درصد از کودکان و نوجوانان، به بیماری مزمن مبتلا

گرفته اند. این رقم بیانگر این مسئله است که این بیماری هنوز به عنوان یک بیماری ژنتیکی منطقه ای و بومی کناره دریای خزر مطرح بوده و نیازمند برنامه ریزی و توجه همه جانبه می باشد. این بیماری در سال اول تولد، تأثیرات چشمگیری بر فرآیند رشد و تکامل دارد (۵). رشد جسمی کودک مبتلا به تالاسمی کمتر از همسالان آنهاست که احساساتی از قبیل حقارت، متفاوت بودن و یا نداشتن شایستگی انجام کارهای مربوط به آن سن را بوجود می آورد و این امر موجب اشکال در امر مراقبت از خود و کیفیت زندگی شان می شود (۶). از مشکلات دیگری که بیماران تالاسمی با آنها مواجه هستند مشکل تطابق با بیماری و ناتوانی در یافتن راه کارهای مناسب برای رفع مشکلات است (۷). لذا با توجه به مشکلات کودکان مبتلا به تالاسمی نیاز به حفظ تداوم یک زندگی طبیعی، کاملاً واضح و روشن است (۳) و ایجاد و تقویت تواناییها و مهارتهایی که در شرایط دشوار ضامن سلامتی افراد باشد، ضروری است (۸). زیرا ماهیت مشکلات روانی به گونه ای است که مقابله با آن در سطوح بعدی مداخله (پیشگیری نوع دوم و سوم) نه تنها هزینه های قابل ملاحظه ای را از نظر نیروی انسانی و مسائل مالی بر جوامع تحمیل می کند بلکه اثر بخشی و کارآمدی آن بسیار محدود است. این واقعیت باعث شده که صاحب نظران در جهان تمام کوشش خود را حول محور برنامه های پیشگیری در سطح اول متمرکز سازند. از بین برنامه هایی که تاکنون طراحی و اجرا شده است برنامه آموزش مهارت های زندگی بیشترین اثر بخشی و کارآمدی را داشته است (۹). به زعم شتچمن (۲۰۰۵) هدف از آموزش مهارت زندگی، ارتقاء تندرستی کودکان و بزرگسالان است تا به آنها کمک کند زندگی رضایت بخش و مفید تری داشته باشند وی بیان می کند که مهارت زندگی شامل مهارت ها و دانش است و از مهارت‌های آکادمیک مجزا می باشد و یادگیری آنها برای زندگی بهتر، موثر و ضروری است (۱۰). از آنجایی که مبتلایان به تالاسمی عمدتاً جز جمعیت جوان

کشور بوده و در گروه سنی کودک و نوجوان قرار دارند و اغلب، پدر و مادر مسئولیت برآورده کردن نیازهای روزانه کودک بیمار و ناتوان را به عهده می گیرند، عوامل فوق باعث افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده می شود (۱۱). والدین بیماران نقش مثبتی در کمک و حمایت از بیماران دارند و بروز تالاسمی علاوه بر داشتن اهمیت فراوان برای فرد مبتلا، برای والدین بویژه مادران حائز اهمیت است (۱۲). چون عموماً مادر عهده دار مراقبت است به خوبی می تواند اطلاعات لازم در مورد کودک را در اختیار ما بگذارد، لذا برنامه ریزی صحیح برای ارائه خدمات و حمایت لازم از کودکان بیمار و مادرانشان امری ضروری بنظر می رسد. همچنین پرسنل بهداشت و درمان بویژه پرستاران نقش مهمی در امر مراقبت و درمان مستقیم کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن ایفا می کنند (۱۱) پرستاران در برنامه های اصلی پیشگیری خصوصاً پیشگیری نوع اول نقش کلیدی دارند. پرستار جامعه نگر مداخلات پرستاری را برای افراد جامعه و خانواده ها انجام می دهد و فعالیت و برنامه ریزی وی بر افراد در معرض خطر تمرکز می یابد، پرستار جامعه نگر می تواند نیازهای افراد نیازمند کمک را شناسایی نماید. تشخیص این نیازها لازمه تشخیص مشکلات می باشد. لذا برای تعیین مشکلات ابتدا بررسی و شناخت آن بایستی انجام سپس با تشخیص پرستاری پیگیری لازم صورت شود (۱۳). بنابراین انتظار می رود با شناسایی مهارت‌های زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی، به آنها و خانواده هایشان در رویارویی موفق با مشکلات ناشی از بیماری کمک شود تا یک مراقبت جامع را با موفقیت، طرح ریزی و اجرا کنند.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه توصیفی- مقطعی با هدف تعیین مهارت‌های زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ۱۹-۱۱ ساله مراجعه کننده به مراکز آموزشی و درمانی شهر رشت از دیدگاه مادران آنها در سال ۸۸-۱۳۸۷ می باشد. نمونه های این پژوهش، کلیه

مادران دارای کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور در محدوده ی سنی ۱۹-۱۱ سال شهر رشت می باشند که به روش سرشماری (۱۵۰ نفر) انتخاب شدند. روش کار بدین صورت بود که پژوهشگر پس از اخذ معرفی نامه از مسئولین ذیربط و دریافت برنامه حضور کودکان واحدهای مورد پژوهش جهت تزریق خون و سایر برنامه های مراقبتی در محیط پژوهش حاضر شد و پس از بیان اهداف و اخذ موافقت مادر، اقدام به تکمیل پرسشنامه نمود. ابزار گردآوری داده ها در این پژوهش پرسشنامه محقق ساخته می باشد که از طریق مطالعه کتابخانه ای و کتب و منابع موجود تدوین گردید که مشتمل بر دو بخش اطلاعات دموگرافیک و مهارت زندگی می باشد. بخش اول شامل مشخصات فردی (سن کودک، جنس کودک، مقطع تحصیلی کودک، نوع مدرسه، شغل والدین، میزان تحصیلات والدین، متوسط درآمد خانواده، محل سکونت) و بخش دوم پرسشنامه از ۵۰ عبارت مربوط به مهارت زندگی تشکیل شده است که براساس مقیاس لیکرت طبق بندی شده و در برگیرنده سه حیطه شامل مهارت‌های شناختی (عبارت ۱ الی ۱۴)، مهارت‌های اجتماعی (عبارت ۱۵ الی ۳۳) و مهارت‌های عاطفی (عبارت ۳۴ الی ۵۰) می باشد. پاسخهای در نظر گرفته شده برای هر یک از عبارات، به صورت کم، متوسط، خوب و عالی می باشد که به ترتیب از ۱ تا ۴ امتیاز دارد و نمره کل از مجموع ۵۰ عبارت بدست می آید. بنابراین دامنه امتیازات ۲۰۰-۵۰ می باشد. پس از محاسبه میانگین نمرات، امتیاز بدست آمده ی بالاتر از میانگین بعنوان مهارت زندگی مطلوب و امتیاز مساوی و کمتر از میانگین بعنوان مهارت زندگی نامطلوب در نظر گرفته می شود (۱۴). جهت کسب اعتبار علمی پرسشنامه از اعتبار محتوی و برای تعیین اعتماد علمی (پایایی) از روش آلفا کرونباخ استفاده گردید ($\alpha=0/85$). اطلاعات جمع آوری شده پس از کد گذاری وارد کامپیوتر گردید و سپس با استفاده از نرم افزار SPSS (version ۱۵) و با کمک آمار توصیفی و استنباطی، با استفاده از آزمون آماری

کای دو مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج

یافته ها نشان داد که بیشترین درصد کودکان واحدهای مورد پژوهش (۴۱/۳٪) در گروه سنی ۱۹-۱۷ سال قرار داشتند. اکثراً دختر (۵۴٪) و در حال تحصیل (۷۰٪) بودند. اکثریت (۵۱/۳٪) در مقطع تحصیلی دبیرستان و در مدارس دولتی (۹۰٪) مشغول به تحصیل بودند. شغل پدر اکثر آنها (۴۴٪) آزاد و پدران آنها (۳۹/۳٪) تحصیلات زیر دیپلم داشتند. شغل مادر اکثر کودکان واحدهای مورد پژوهش (۹۰/۷٪) خانه دار و اکثریت مادران آنها (۳۴٪) تحصیلات در سطح ابتدایی داشتند. بیشترین درصد کودکان واحدهای مورد پژوهش (۶۶٪) ساکن شهر بودند و میزان درآمد ماهیانه اکثر خانواده ها (۴۸٪) بین ۵۰۰-۲۵۰ هزار تومان بود. نتایج نشان داد که در تحقیق حاضر میانگین نمره مهارت‌های زندگی کودکان واحدهای مورد پژوهش در حیطه مهارت شناختی $36/31 \pm 6/15$ (دامنه ۵۶-۱۴) می باشد که بیانگر آن است که نمره مهارت شناختی اکثر کودکان بالای میانگین و در حد مطلوب است و میانگین امتیاز مجموعه گویه ها $2/59 \pm 0/44$ (دامنه ۴-۱) می باشد که نشان دهنده آن است که مهارت شناختی اکثریت کودکان در حد متوسط تا خوب است. در تحقیق حاضر میانگین نمره مهارت‌های زندگی کودکان واحدهای مورد پژوهش در حیطه مهارت اجتماعی $51/73 \pm 7/54$ (دامنه ۷۶-۱۹) می باشد که بیانگر آن است که نمره مهارت اجتماعی کودکان بالای میانگین و در حد مطلوب است و میانگین امتیاز مجموعه گویه ها $2/72 \pm 0/4$ (دامنه ۴-۱) می باشد که نشان دهنده آن است که مهارت اجتماعی اکثریت کودکان در حد متوسط تا خوب است. در تحقیق حاضر میانگین نمره مهارت‌های زندگی کودکان واحدهای مورد پژوهش در حیطه مهارت عاطفی $45/14 \pm 7/40$ (دامنه ۶۸-۱۷) می باشد که بیانگر آن است که نمره مهارت عاطفی کودکان،

بحث و نتیجه گیری

نتایج نشان می‌دهد مهارت زندگی اکثریت کودکان واحدهای مورد پژوهش در حد متوسط تا خوب است. در مطالعه غربی (۱۳۸۷) نیز مهارت زندگی در سطح متوسط (براساس شاخص ۵۰٪) بود (۱۴).

از بین سه حیطة بر حسب میانگین امتیاز مجموع گویه‌ها از دیدگاه واحدهای مورد پژوهش کودکان در حیطة مهارت شناختی از کمترین مهارت و در مقایسه با دو حیطة دیگر در حیطة مهارت اجتماعی از بیشترین مهارت برخوردار بودند. براساس تحقیق کرد نوقابی (۱۳۸۴) نیز یافته‌ها بیانگر آن بود که مهارت‌های شناختی دانش‌آموزان پایین و مهارت‌های اجتماعی آنها بالا می‌باشد (۸) که با تحقیق حاضر همخوانی دارد.

یافته‌ها نشان می‌دهد که اکثریت کودکان واحدهای مورد پژوهش (۶۸٪) دارای مهارت زندگی مطلوب و (۳۲٪) از آنها دارای مهارت زندگی نامطلوب می‌باشند. توجیندا نیز در پژوهشی که در کشور تایلند انجام داد مشخص نمود که (۲۰/۶٪) دانش‌آموزان از مهارت مطلوبی برخوردارند (۱۵).

در عصر حاضر با توجه به پیشرفت روزافزون علوم پزشکی، تحول در الگوی بیماریها و مراقبت‌های پرستاری، افزایش طول عمر و بهبود کیفیت زندگی بیماران از مسائل مطرح در پزشکی نوین می‌باشد. لذا از آنجا که پرستاران نقش اساسی در امر مراقبت از بیماران را بر عهده دارند باید به مهارت زندگی این بیماران توجه بیشتری داشته باشند. توجه پرستاران به مهارت زندگی در جهت ارتقاء سلامت جسمی و روانی و کیفیت زندگی آنها حائز اهمیت می‌باشد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی گیلان و پرسنل محترم بخش تالاسمی مراکز درمانی شهر رشت که در انجام این پژوهش یاری نمودند صمیمانه تشکر و قدردانی می‌گردد.

بالای میانگین و در حد مطلوب است و میانگین امتیاز مجموعه گویه‌ها $2/65 \pm 0/44$ (دامنه ۴-۱) می‌باشد که نشان دهنده آن است که از دیدگاه مادران، مهارت عاطفی اکثریت کودکان در حد متوسط تا خوب بود. نتایج حاصله بیانگر آن است که از بین سه حیطة مهارت زندگی، کودکان واحدهای مورد پژوهش، از دیدگاه مادران آنها، در مهارت شناختی از کمترین و در مهارت اجتماعی از بیشترین مهارت برخوردار هستند (جدول شماره ۱).

جدول شماره (۱): میانگین امتیاز مجموع گویه‌ها بر حسب حیطة

های مهارت‌های زندگی

ردیف	حیطة	میانگین امتیاز مجموع گویه‌ها و انحراف معیار
۱	مهارت شناختی	$2/59 \pm 0/44$ ($36/31 \pm 6/15$)
۲	مهارت اجتماعی	$2/72 \pm 0/40$ ($45/14 \pm 7/40$)
۳	مهارت عاطفی	$2/65 \pm 0/44$ ($51/73 \pm 7/54$)

میانگین امتیاز مهارت زندگی کلی کودکان تالاسمی $133/19 \pm 18/91$ ، میانگین امتیاز کلی مهارت زندگی در ابزار ۱۲۵ و امتیاز گویه‌ها $2/66 \pm 0/38$ و نتایج بیانگر آن بود که (۶۸٪) از کودکان واحدهای مورد پژوهش از دیدگاه مادران آنها از مهارت مطلوبی برخوردارند (جدول شماره ۲).

جدول شماره (۲): توزیع وضعیت مهارت زندگی کودکان واحدهای مورد

پژوهش

مهارت زندگی	فراوانی	تعداد	درصد
نامطلوب		۴۸	۳۲
مطلوب		۱۰۲	۶۸
جمع		۱۵۰	۱۰۰
میانگین و انحراف معیار		$133/19 \pm 18/91$	
میانگین و دامنه ابزار		۱۲۵ (۵۰-۲۰۰)	
میانگین امتیاز مجموع گویه‌ها		$2/66 \pm 0/38$	

- ۱- برونر سودارث. مفاهیم بیوفیزیکی و روانی اجتماعی. توانبخشی، سالمندی و بیماری مزمن. ترجمه ژبلا عابدسعیدی. ویرایش یازدهم. تهران: نشر سالم، ۱۳۸۷.
- 2- Behramn R, Klicgman R, Jenson H. Nelson textbook of pediatric. Philadelphia: Saunders inc. 17th Ed. 2004. Vol (1).
- ۳- مردندی و همکاران. سلامت جمهوری اسلامی ایران. چاپ سوم، تهران: یونیسف، ۱۳۸۰.
- ۴- بنیاد امور بیماری‌های خاص وضعیت تالاسمی در کشور مجله بیماری‌های خاص، ۱۳۸۱، دوره ۱۵، شماره ۴، ص: ۴۵-۴۹.
- ۵- آلفتریو، اندرون. دانستنی‌های تالاسمی راهنمای درمانگران بیماران و خانواده‌ها. ترجمه داوود ابریشمی. چاپ اول. تهران: بنیاد امور بیماران خاص، ۱۳۸۳.
- ۶- کریمی، م؛ گلچین، مهری؛ عابدی، حیدرعلی. تجارب روحیو روانی نوجوانان مبتلا به تالاسمی. مجله تحقیقات پرستاری و مامایی، اصفهان، ۱۳۸۵، شماره ۳۳، ص: ۳۹-۴۶.
- ۷- طبرسی، بهشته و همکاران. مقایسه مشکلات بیماران تالاسمی مازور با پیگیری نامنظم اصول درمانی در مراجعه کنندگان به مرکز درمانی تالاسمی شهر تهران مجله خون، تهران، بهار ۸۶، دوره ۴، شماره ۱، ص: ۳۳-۴۰.
- ۸- کرد نوقایی، رسول؛ پاشاشریفی، حسن. تهیه و تدوین برنامه درسی مهارت‌های زندگی برای دانش آموزان دوره تحصیلی متوسطه. فصلنامه نوآوری آموزشی، تهران، ۸۴، سال ۴، دوره ۱۲، ص: ۳۳-۱۱.
- ۹- مقدم، مرضیه. بررسی تاثیر آموزش واحدی مهارت‌های زندگی بر میزان آگاهی و نگرش دانشجویان جدیدالورود درباره مهارت‌های زندگی و ارتقای توانمندی‌های روانی-اجتماعی آنان گام‌های توسعه در آموزش پزشکی، مجله مرکز مطالعات و آموزش پزشکی، سنندج، ۱۳۸۷، دوره ۵، شماره ۱، ص: ۴۰-۲۶.
- 10-Shechtman Z, etal The Assessment of Teaching Life Skills on Self Efficiency of teachers and their understanding of work place. The journal of Educational Research. 144. Jan/Feb 2005. 98(3).
- ۱۱- غضنفری، زهرا؛ محمد علیزاده، سکینه؛ خسروی، فاطمه. بررسی شیوه سازگاری والدین کودکان مبتلا به تالاسمی در شهر کرمان. مجله پزشکی هرمزگان. ۱۳۸۲. سال ۷. شماره ۴، ص: ۲۰۲-۱۹۷.
- ۱۲- علوی، ا (و همکاران). مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی مازور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهرکرد مجله دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ۱۳۸۵، دوره ۸، شماره ۴، ص: ۳۵-۴۱.
- ۱۳- خوشای، کنایون؛ نیکخواه، حمیدرضا؛ مرادی، شهرام. بررسی میزان آگاهی دانشجویان دختر دانشگاه‌های شهر تهران از مهارت‌های زندگی. مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی همدان، ۱۳۸۷، دوره ۱۵، شماره ۳، ص: ۷۲-۶۷.
- ۱۴- غریبی، حسن و همکاران. بررسی میزان برخورداری دانش آموزان دوره‌های راهنمایی و متوسطه استان کردستان از مهارت‌های زندگی. هفتمین همایش انجمن مطالعات برنامه درسی ایران، تهران، دانشگاه تربیت معلم، ۱۳۸۷.
- 15- Tochinda S, The Knowledge and attitudes toward Life skill and relation with High risk behaviors in Thai students paper presented at London, November 1998.

Study the Life Skills of 11-19 year old Children affected by Thalassemia referring to Educational and Remedial Centers in Rasht city from their Mothers' Point of View 2009-2010

By: Samira Shasti¹, Seyedeh Noshaz Mirhaghjou², Shadman Reza Masouleh³,
Abdolhossein Emami Sigarodi⁴, Zahra Atrkar Roshan⁵

Abstract:

Introduction: Children who are affected by chronic diseases such as thalassemia have more mental and social problems in compare with healthy people. Adopting to such conditions needs awareness of the ways to overcome these problems. Gaining life skill together with knowledge and science and appropriate change of attitudes, values and reinforcement of appropriate behaviors lead to normal behaviors which reduce problem and obstacles of health and therefore increase mental health.

Objective: This research aimed to determine life skills of 11-19 year old children affected by thalassemia who refer to Educational and Remedial Centers in City of Rasht from their Mothers' point of view in 2009-2010.

Methods: This research is a cross sectional descriptive study in which 150 mothers of children affected by thalassemia, who refer to educational and remedial centers of the city of Rasht participated. Tools applied to collect data in this research are a certain questionnaire which includes two parts of demographic data and life skill. Descriptive and analytical statistics were used for data analysis.

Results: Findings showed that most children's cognitive, social and emotional skills were relatively good from their mothers' point of view and among the three areas of life skills they had the least skill in cognitive skill and the most in social skill.

Conclusion: The results showed that 68% of children whose mothers were studied had appropriate skills from their mothers' point of view.

Key words: Chronic Disease, Beta-Thalassemia, Life Skill, Social skill, Mother, Child

1. MSc in nursing education (community health)

2. MSc in midwifery, Faculty member of Guilan University of Medical Sciences

3. MSc in nursing education (Medical-surgical), Faculty member of Guilan University of Medical Sciences

4. PhD student in nursing, Faculty member of Guilan University of Medical Sciences

5. PhD student in biostatistics, Faculty member of Guilan University of Medical Sciences