

توجه به کودکان در هر جامعه ای سرمایه گذاری برای آینده مملکت محسوب می گردد. باید دانست که در بعضی از جوامع، کودکان با عمر کوتاه خود که ناشی از پدیده عدم تساوی در مقابل سلامت و مرگ است بار سنگینی بر دوش اجتماع اند و برعکس کودکان سالم و برخوردار از مزایای بهداشت و درمان و فرهنگ و طول عمر بزرگترین سرمایه یک کشورند، بنابراین هر گونه اقدامی در جهت توجه به کودکان گامی برای بوجود آمدن مهمترین ساخته و بهترین بافت اجتماعی در آینده است و کودکان ارزشمندترین سرمایه بشریت هستند در عین حال آسیب پذیرترین گروه سنی را نیز تشکیل می دهند.

نارسائی عوامل متعدد و مؤثر بر رشد کودک علاوه بر اینکه بالاترین حق انسانی یعنی حیات او را مورد تهدید جدی قرار می دهد برآینده او نیز با به جای گذاشتن عوارض دیررس جسمی و روانی به شدت تأثیر می گذارد. بر این اساس هیچ امر بهداشتی ژرف تر، سازنده تر و بنیادی تر از توجه به مسائل بهداشتی کودکان نمی باشد. طبق گزارش مرکز آمار ایران تعداد کودکان زیر شش سال ۱۸۹۶۴۴۲۹ نفر بوده است. چنین ساختمان سنی و جمعیتی بار سنگین خدمات بهداشت و درمان کودک را به معنای اعم سنگین تر می کند که، سبب عدم کنترل صحیح موارد بیماری و مرگ و میر می شود و باعث ناتوانی و در نتیجه کاهش نیروی فعال جامعه می گردد.

ناصری^۱ می گوید کودکان دنیا به فاجعه دردناکی گرفتار آمدند. هر روز ۴۰ هزار کودک بدون هیچ سروصدایی جان خود را از دست می دهند. هر شب ۱۰۰ میلیون کودک بدون هیچ سروصدایی دچار نقص روانی یا جسمی می شوند و بالاخره حدود $\frac{۱}{۵}$

۱- ناصری، کیومرث «عصر سیاه کودکان بهداشت جهان سال



بررسی

میزان آگاهی مادران

کودکان مبتلا به تالاسمی

از مراقبتهای بهداشتی و درمانی

این کودکان در شهرهای

منتخب استان گیلان

مترجم:

شفیقه عسگری رانکویی

کارشناس ارشد بهداشت جامعه

عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری لنگرود

آگاهی مادران کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی از مراقبتهای بهداشتی و درمانی این کودکان در شهرهای منتخب استان گیلان .

سؤالهای پژوهش:

۱- بررسی میزان آگاهی مادران از علت بروز بیماری تالاسمی .

۲- بررسی میزان آگاهی مادران از مراقبتهای بهداشتی کودکان مبتلا به تالاسمی .

۳- بررسی میزان آگاهی مادران از مراقبتهای درمانی کودکان مبتلا به تالاسمی .

مروری بر مطالعات انجام شده

(حبیبی^۱ در سال ۱۳۵۷) در تحقیقات خود می نویسد: بر اساس بررسی های انجام یافته در مرکز ژنتیک ایران و آزمایشگاه ژنتیک و علوم پایه دانشکده پزشکی دانشگاه تهران در شمال ایران و نواحی دریای خزر، درصد قابل ملاحظه ای از افراد حامل ژن خفیف بتا تالاسمی می باشند. در آذربایجان، کردستان و خوزستان این نسبت کاهش می یابد. نوع خفیف بیماری دارای فراوانی ۲۰-۵ درصد بین افراد مختلف است.

وایت و همکاران (۱۹۸۵) در ابوظبی بررسی بر روی ۲۰۰۰ زن حامله ای که برای ژنهای آلفا یا بتا تالاسمی هتروزیگوت بودند در طی دوران حاملگی آنها انجام دادند سه نکته جالب از این امر نتیجه گیری شد:

اولاً با استفاده از بررسی ضرایب تفکیک کننده اندیکس های خونی می توان افرادی را که آنمی فقر آهن دارند از کسانی که بخاطر ژن تالاسمی دچار کم خونی می شوند تشخیص داد.

جمعیت جهان تنها برای زنده ماندن تلاش می کنند. اگر چه نمی توان برای زندگی کودک، قیمتی در نظر گرفت، بنابراین با توجه به اینکه کودکان نزدیک به نیمی از جمعیت کشور را تشکیل می دهند، باید به سلامت آنان توجه نمود [بیماریهای ارثی پس از بیماریهای عفونی و تغذیه ای شایعترین بیماریهای بشر امروزی هستند] ۵-۷ درصد کودکان که در بیمارستانهای آموزشی بستری می شوند دچار یکی از انواع بیماریهای ارثی می گردند.

سالیانه حدود ۳۰۰۰۰۰ نوزاد با نوعی از بیماریهای ارثی در آمریکا و سی هزار در کانادا متولد می شوند و بیماری تالاسمی ماژور را که احتمالاً شدیدترین شکل کم خونی همولتیک مادرزادی می باشد می توان یکی از مهم ترین موارد دانست. این بیماری باعث لاغری، سوء تغذیه، کم خونی و کندی در رشد و تکامل و بزرگ شدن استخوانهای گونه و سر می گردد و کودکان مبتلا، دچار کم خونی شدید با هماتوکریت کمتر از ۲۰ dl می شوند که نیاز به ترانسفوزیون خون دارند. با توجه به اینکه خون بعنوان یکی از اعضاء حیاتی بدن عمل می نماید از اجزای متعددی تشکیل یافته که هر کدام وظیفه خاص و مهمی در حفظ و سلامتی بدن بعهدہ دارند و اختلال هر یک از آنها نه تنها بیماری معین و مشخصی را بوجود می آورند بلکه باعث ایجاد عوارضی در سایر ارگانها نیز می شوند که با فیزیولوژی حیات انسان مغایرت دارد.

بیان مسئله پژوهش: بررسی میزان آگاهی مادران کودکان مبتلا به تالاسمی از مراقبتهای بهداشتی و درمانی این کودکان در شهرهای منتخب استان گیلان می باشد.

اهداف پژوهش:

هدف کلی این پژوهش عبارت است از تعیین میزان

۱- حبیبی، فریده، تالاسمی، پایان نامه فوق لیسانس پرستاری دانشکده پزشکی دانشگاه ملی ایران تهران ۱۳۵۷.

مبتلا و ۵ جنین هموزیگوت مشخص گردید. ضمناً سالانه حدود ۳۳۰۰ نفر مبتلا تشخیص داده می شوند، این اطلاعات از منطقه ای فراهم شد که شیوع تالاسمی در آن تنها ۲/۴٪ می باشد و بالاترین میزان شیوع تالاسمی ۲/۸٪ است و به نظر می رسد این طرح برای سایر مناطق تالاسمی خیز مفید باشد. مخصوصاً مدارس متوسطه از نظر تحقیق ایده آل می باشد چون سن دانش آموزان در سطح (۱۳-۱۴) سال سنی است که می تواند مسائل را درک کرده و اطلاعات مربوط به تالاسمی را بخاطر آورده و مفاهیم راجع به راههای پیشگیری قبل و بعد از آوستنی را کسب نماید.

روش پژوهش:

الف: پژوهش. این مطالعه یک پژوهش توصیفی و تحلیلی است زیرا میزان آگاهی مادرانی که کودکان مبتلا به تالاسمی دارند از مراقبتهای بهداشتی و درمانی کودکانشان را توصیف کرده است و روابط بین متغیرها و دلایل آنها نیز تجزیه و تحلیل می کند و به عبارتی پژوهش بر اساس حقایق ویا اطلاعات جدید بدست آمده است و درباره موقعیت مورد مطالعه صورت می گیرد.

جامعه پژوهش:

جامعه پژوهش در این مطالعه، کلیه مادرانی که فرزند مبتلا دارند و در زمان معین جمع آوری اطلاعات به مراکز درمانی شهرهای منتخب گیلان (رشت و لاهیجان) مراجعه می کنند می باشد.

نمونه پژوهش:

نمونه پژوهش به نحوی انتخاب شده است که بتواند معرف جامعه پژوهش باشد. نمونه های این پژوهش به روش نمونه گیری تصادفی می باشد و در این بررسی کلیه مادرانی که دارای فرزند مبتلا به تالاسمی هستند و در مراکز درمانی لاهیجان و رشت جهت تزریق خون

ثانیاً بیمارانیکه تالاسمی دارند بهنگام بارداری آمی شدیدی پیدا می کنند (گروه بتا بیشتر از گروه آلفا) اما این امر عمدتاً مربوط به رقیق شدگی پلاسمای آنهاست.

ثالثاً شیوع کم خونی فقر آهن در بیمارانی که آلفا تالاسمی داشتند چهار بار کمتر بوده است و میزان شیوع کمبود اسید فولیک و ویتامین B12 در تمام گروهها یکسان بوده و بالاخره بررسی غلظت استریول سرم نشان داد که هیچ ناهنجاری فونکسیون جفتی و یا هیچ ناهنجاری در رشد جنین با آلفا تالاسمی همراه نیستند و تعداد مادران یا جنین مبتلا به بیماریها در دوران حاملگی افزایش نمی یابد و بر اساس نتایج این پژوهش، تالاسمی مادر نباید سبب نگرانی شود و مراقبتهای معمولی قبل از زایمان در مورد این بیماران باید رعایت گردد و مادامیکه غلظت هموگلوبین بر اساس نوع تالاسمی آنان در حد متعارف باقی بماند هیچگونه اقدامی جهت بالابردن میزان هموگلوبین نباید انجام پذیرد و هرگاه تالاسمی در دوران حاملگی تشخیص داده شود می بایست ژنوتیپ والدین از این لحاظ مشخص گردد. افزایش آهن نتیجه اجتناب ناپذیر انتقال خونهای دراز مدت است که با مکانیسمهای فیزیولوژیک قابل دفع نیستند و باید این افزایش آهن را از بدن خارج کرد.

بیانکوه و همکاران در (۱۹۸۴) تحقیقی بر روی ۲۸۹۷۶۳ دانش آموز از استان لالیوم ایتالیا در مدت ۷ سال انجام دادند که روشهای تحقیق بر اساس آزمایشگاهی، معاینه، مشاوره ژنتیکی و آموزش جهت آگاهی افراد بود. نتایج تحقیق چنین گزارش گردید که تحقیق در مورد یک جمعیت جوان عملی بوده و بالاتر از همه اینها می توان به هدف نهائی که همان پیشگیری لازم از آمی مدیترانه ای می باشد رسید. مهم ترین اطلاعات بدست آمده از بررسی ۲۸۹۷۶۳ دانش آموز ۶۸۳۸ نفر مبتلا به تالاسمی بودند که ۶۰۴۵ نفر دچار تالاسمی بتا، تعداد ۱۱۰ زوج که احتمال داشتن فرزند

مراجعه می نمودند نمونه پژوهش می باشد.

بحث:

پژوهشگر با در نظر گرفتن اهداف و سئوالات این پژوهش به بررسی یافته ها پرداخته است. در رابطه با سئوال هدف اول این پژوهش که بررسی میزان آگاهی مادران از علت بیماری تالاسمی بوده است آگاهی از علت بیماری تالاسمی با سواد مادر رابطه مستقیمی دارد و ارتباط بین داشتن بیش از یک فرزند مبتلا و اطلاع از پیشگیری و تشخیص قبل از تولد و هم چنین بین سواد مادر و بروز تغییرات ظاهری که بعلمت بیماری تالاسمی در کودک بوجود می آید رابطه وجود دارد.

در رابطه با هدف دوم تحقیق، بین سواد مادر با آگاهی از مراقبت پوست فرزند مبتلا به تالاسمی و داشتن افراد مبتلا در فامیل و آگاهی از رژیم غذایی ارتباط معنی دار آماری وجود دارد.

محیط پژوهش:

بیمارستان هفده شهریور رشت و بیمارستان ۲۲ آبان لاهیجان از استان گیلان می باشد که پژوهشگر این دو بیمارستان را بدلیل کافی بودن تعداد مادران مورد پژوهش و ارجاع کودکان مبتلا به تالاسمی (جهت درمانهای غلامتی و موقتی) انتخاب نموده است. روش گردآوری داده ها: در این پژوهش، ابزار گردآوری داده ها، پرسشنامه می باشد. روش تجزیه و تحلیل داده ها: کلیه داده ها در این پژوهش از نوع کیفی و تنها در دو مورد سنی و امتیاز کمی پیوسته می باشد و پژوهشگر با استفاده از آزمون کای دو ضریب توافق چوپروف (PT) و ضریب همبستگی پیرسون (r) متغیرهای مورد مطالعه را تجزیه و تحلیل نموده است.

جمع		غلط		صحیح		آگاهی از مواردی که باید جهت مراقبت از پوست فرزندش در نظر بگیرد
تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
۱۰۰	۱۱۵	۹۹/۱۳	۱۱۴	۰/۸۷	۱	سواد مادر
۱۰۰	۵۳	۹۶/۲۳	۵۱	۳/۷۷	۲	بیسواد
۱۱۰۰	۳۲	۹۰/۶۳	۲۹	۹/۳۷	۳	ابتدائی
۱۰۰	۲۰۰	۹۷	۱۹۴	۳	۶	متوسطه
						جمع

(جدول شماره ۱)

در رابطه با هدف سوم تحقیق، بین سواد مادر و آگاهی از علت تزریق خون و علت عمل جراحی طحال

جمع		نمی دانم		غلط		صحیح		آگاهی مادر از علت تزریق خون فرزندش
								سواد مادر
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
۱۰۰	۱۱۵	۶/۹۶	۸	۹۲/۱۷	۱۰۶	۰/۸۷	۱	بیسواد
۱۰۰	۵۳	۳/۷۷	۲	۹۲/۴۵	۴۹	۳/۷۷	۲	ابتدائی
۱۰۰	۳۲	۳/۱۲	۱	۷۱/۸۸	۲۳	۲۵	۸	متوسطه
۱۰۰	۲۰۰	۵/۵	۱۱	۸۹	۱۷۸	۵/۵	۱۱	جمع

(جدول شماره ۲)

جمع		نمی دانم		غلط		صحیح		آگاهی از علت عمل جراحی طحال فرزندش
								سواد مادر
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
۱۰۰	۱۱۵	۲۲/۶۱	۲۶	۱۷/۳۹	۱۰۶	۲۰	۶۹	بیسواد
۱۰۰	۵۳	۱۱/۳۲	۶	۱۱/۳۲	۴۹	۶	۴۱	ابتدائی
۱۰۰	۳۲	۹/۳۷	۳	۳/۱۳	۲۳	۱	۲۸	متوسطه
۱۰۰	۲۰۰	۱۷/۵	۳۵	۱۳/۵	۱۷۸	۲۷	۱۳۸	جمع

(جدول شماره ۳)

مادران از علت بیماری تالاسمی آگاهی ندارند و در مورد علت تالاسمی با سواد، همبستگی مشاهده نگردید و تنها در مواردی که جهت پیشگیری و تشخیص قبل از تولد لازم است و تغییراتی که بعلمت بیماری تالاسمی در کودک بوجود می آید با سواد و داشتن بیش از یک فرزند مبتلا همبستگی وجود دارد.

- نکته دیگر مربوط به آگاهی مادران از مراقبتهای بهداشتی کودکانشان، حاکی از این است که آگاهی جهت مراقبت از پوست و رژیم غذایی خاص، با سواد افراد مبتلا در فامیل همبستگی وجود دارد، و بین بازیهای مناسب کودکان مبتلا به تالاسمی با سواد

ارتباط معنی دار آماری وجود دارد.

هم چنین بین شغل مادر و آگاهی از علت عمل جراحی و بین سواد مادر و آگاهی از علت تزریق واکسن پنوموکک همبستگی معنی دار وجود دارد. ولی در ارتباط با سن، سواد، شغل و داشتن بیش از یک فرزند با امتیاز کسب شده همبستگی وجود ندارد و هم چنین بین افراد مبتلا در فامیل و کسب امتیاز همبستگی نشان نداده است.

نتیجه گیری نهایی: نتایج نهایی که از تجزیه و تحلیل یافته های این پژوهش بدست آمده، عبارتند از:

پژوهش نتوانست فرضیه پژوهش را بطور دقیق ثابت نماید اما پژوهشگر بر تأثیر آگاهی مادران از مراقبتهای بهداشتی و درمانی در جلوگیری از پیشرفت بیماری تأکید دارد. پژوهش بعدی می تواند:

- بررسی میزان آگاهی دانش آموزان سال آخر دبیرستان از بیماری تالاسمی.

- بررسی میزان آگاهی زنان حامله از بیماری تالاسمی.

- بررسی میزان آگاهی پرستاران از مراقبتهای بهداشتی کودکان به تالاسمی باشد.

فهرست منابع فارسی:

ناصری، کیومرث «عصر سیاه کودکان بهداشت جهان سال اول، پاییز ۱۳۶۴ ص ۳۸
حبیبی، فریده، تالاسمی، پایان نامه فوق لیسانس پرستاری دانشکده پزشکی دانشگاه ملی ایران تهران ۱۳۵۷.

فهرست منابع خارجی:

Behrman. Richard and raaghan rictor Nelson
Textbook of pediatrics, philadelphia: W.B.
Savnders. Co.,1987

Dugas,Bevely.Witte,Introduction to patient
carea acomprehensive approach to Nursing.
philadelphia. W.B savnders company,1977.

Ghaziani, B.Ibianco pcongdo Melerone and
Fbraconi Dponzini-Caliauo "Ascreening pro-
gramme for prospective prevention of Med-
iterranean-Ar Mamlia in latium:results of seven
years work".

Journal of Medical senetics. August1984.
PP:268-271.

مادرانشان همبستگی وجود ندارد هم چنین بین آگاهی مادران از مراقبتهای درمانی کودکانشان و آگاهی از علت تزریق خون و علت جراحی طحال و علت تزریق واکسن پنوموкок در کودکان مبتلا به تالاسمی باسواد افراد مبتلا در فامیل و شغل، همبستگی معنی دار وجود دارد و بنظر می رسد آگاهی مادر در رابطه با درمان مستقیم کودک می باشد.

موارد استفاده در پرستاری: نتایج این پژوهش می تواند در آموزش پرستاری مفید واقع شود بطوریکه توجه مسئولین را به امر آموزش دانشجویان پرستاری در بخش کودکان به مادران جلب نموده و آنان را بیشتر به تشکیل کلاسهای آموزشی در این زمینه وادارد. این پژوهش می تواند مورد استفاده پرستاران و پرستاران بهداشت جامعه قرار گیرد زیرا در تماس نزدیکی که بیشتر از سایر افراد تیم بهداشتی با مردم دارند می توانند از طریق ترتیب دادن ملاقات در منزل، مادران را در جریان مراقبتهای بهداشتی و درمانی قرار داده و مسائل آنان را پیگیری کنند. یافته های این پژوهش می تواند برای برقراری هرچه گسترده تر برنامه های آموزشی برای عموم و مادرانی که کودکان مبتلا دارند جهت آشنایی آنان با مشاوره ژنتیکی و همچنین پیشرفتهایی در زمینه پیشگیری و درمان بیماری و بهبودی نسل در افرادی که ناقل سالم هستند از طریق وسایل ارتباط جمعی و رسانه های گروهی که نقش مهمی را در رساندن این پیامها و پیگیری و درمان دارند استفاده کرد. نتایج این پژوهش می تواند توجه مسئولان مملکتی را جهت ایجاد مراکزی نظیر انجمن بیماران مبتلا به تالاسمی در مناطق شیوع بیماری به خود معطوف دارد و با گردهمایی والدین بیماران، آنان را بیشتر به نقش مراقبتهای بهداشتی و درمانی فرزندانشان واقف نموده و در جریان تکنیکهای جدید درمان و پیشگیری قرار دهد.

پیشنهاد برای پژوهش های بعدی: هر چند که این