



13AV 191 #110

3177



**دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان**

دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت

پایان نامه جهت دریافت مدرک کارشناسی ارشد پرستاری  
(گرایش آموزش کودکان)

**مقایسه مشکلات رفتاری کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز  
آموزشی - درمانی کودکان شهر رشت با همسالان سالم در سال ۸۵-۱۳۸۴**

**استاد راهنما:**

سرکار خانم میترا مینو چهرزاد

**استاد مشاور:**

سرکار خانم هایده محمودی

**استاد مشاور آمار:**

سرکار خانم زهرا عطرکار روشن

**پژوهش و نگارش:**

فاطمه مسکینی جانکبری

شهریور ۱۳۸۵

۱۳۸۷ / ۱۶ / ۱۱۵

۹۷۷۱۴

مسکینی جانکبری، فاطمه

مقایسه مشکلات رفتاری کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه

کننده به مرکز آموزشی- درمانی کودکان شهر رشت با همسالان سالم در سال

۸۵-۱۳۸۴/نگارش: فاطمه مسکینی جانکبری؛ استاد راهنما: مینومیترا چهارزاد.

۱۲۰ ص. : مصور، جدول.

کارشناسی ارشد پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گیلان : دانشکده

پرستاری و مامایی شهید بهشتی ، ۱۳۸۵.

۱. پرستاری کودکان ۲. تالاسمی بتا. الف. میترا چهارزاد، مینو، استاد

راهنما. ب. عنوان.

WY ○ RT

### Keywords:

Beta-Thalassemia

Child Behavior Disorders

Students

کلیدواژه‌ها:

اختلالات رفتاری کودکان

تالاسمی بتا

دانش آموزان



دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان  
دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت

صور تجلسه دفاع

با تاییدات خداوند متعال جلسه دفاع از پایان نامه خانم فاطمه مسکینی جانکبری در رشته آموزش پرستاری (گرایش کودکان) مقطع کارشناسی ارشد، تحت عنوان "مقایسه مشکلات رفتاری کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی کودکان شهر رشت با همسالان سالم در سال ۸۵-۱۳۸۴"، شماره ثبت .....  
با حضور استاد راهنما، مشاوران و هیات داوران در دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت در تاریخ ۸۵/۶/۲۷ تشکیل گردید، در این جلسه پایان نامه با موفقیت مورد دفاع قرار گرفت.  
نامبرده نمره ...../...../..... با امتیاز ..... دریافت نمود.

محل امضاء

استاد راهنما:

۱- مینو میترا چهرزاد

محل امضاء

استاد مشاور:

۱- هایده محمودی

محل امضاء

استاد مشاور آمار:

۱- زهرا عطرکار روشن

محل امضاء

هیات داوران:

۱- خانم دکتر عاطفه قنبری (استاد ناظر)

۲- خانم شفیق پور (استاد ناظر)

محل امضاء

۳- خانم عزت پاریاد (مسئول کارشناسی ارشد)

۱۳۸۷ / ۶ / ۲۷

معاون آموزشی دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت  
دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گیلان  
مهره نوشاز میرو چینی جوان

محل امضاء

## تقدیم به پدر و مادر صبور و بزرگوارم :

دو فرشته مهربانی که به حق، ارزشمندترین هدیه الهی اند.

## تقدیم به همسرم:

یارم، یاورم، همدمم، همدللم، همراهم  
که همواره با صبر و شکیبایی در فراز و نشیب های  
زندگی و تحصیل یاریم نموده و سختی های راه را  
برایم سهل و آسان می نمود.  
باشد که بر کاستی هایم در ابتدای زندگی چشم پوشد.

## تقدیم به پدر و مادر همسرم:

به خاطر زحماتی که برای همسرم، دخترم و من متحمل شدند.

تقدیم به خواهران دلسوز و مهربانم  
و همسران بزرگوارشان:  
که زندگی با آنها و در کنار آنها معنی پیدا میکند.

و تقدیم به گل‌های زندگی‌شان خواهرزاده‌های عزیزم:  
پردیس-پرهام-ساره-سبحان و آرمیتای قشنگم

تقدیم به تنها گل باغ زندگی‌ام  
ملیکای شیرین و قشنگم

به امید اینکه کاستی‌هایم را بر من ببخشد  
و دست‌های کوچک او بهتر از من بنگارد.

تقدیم به فیروزه و برادران عزیزم حسین و حسن

تقدیم به تمام کسانی که به من آموختند

و تقدیم به تمام کودکان ایرانی

و

آرزوی سلامتی و آرامش کودکان

## به نام او

پروردگارا تو را شکر می گویم که به من شهد شیرین کسب علم را چشاندی و یاریم کردی تا در این مرحله نیز سرافراز بیرون آیم تو را می ستایم که در لحظه لحظه زندگی و تحصیل یاریم کردی و من حضورت را با تمام وجودم در تمام مراحل زندگیم حس کردم بار خدایا عاجزانه از تو می خواهم که هیچ گاه مرا فراموش نکنی و و یک دم مرا به خودم وانگذاری.

هم اکنون که این پژوهش را به یاری خداوند به اتمام رساندم بر خود واجب می دانم که مراتب سپاس خود را از اساتید محترم که مرا در انجام این پژوهش یاری کردند، ابراز نمایم که بنا به فرموده حضرت علی (ع) «

### هر کس کلمه ای به من بیاموزد مرا تا ابد بنده خویش ساخته.»

در ابتدا مراتب تشکر و سپاس قلبی خود را به سرکار خانم مینو میتراچهرزاد، استاد محترم راهنما که عالمانه و با صبر و شکیبایی مرا در مراحل مختلف این پژوهش راهنمایی نمودند، تقدیم نموده و از خداوند برای ایشان سلامتی و موفقیت روز افزون را آرزو می نمایم.

همچنین مراتب تشکر و سپاس خالصانه خود را از استاد محترم مشاور سرکار خانم هایده محمودی که با دقت نظر و راهنمایی های عالمانه و دقیق خود، مرا در نگارش این پژوهش یاری نمودند ابراز می دارم و بسیار خوشحالم که در آخرین سال خدمت ایشان فرصتی فراهم شد تا بتوانم از محضر ایشان و علم و تجربه ایشان بهره مند شوم.

و نیز از سرکار خانم عطرکار روشن استاد محترم آمار نیز که عالمانه پاسخگویی سوالات فراوان اینجانب بوده و با راهنمایی های سازنده حکیمانه خود مرا در مراحل مختلف این پژوهش یاری



نمودند، کمال تشکر و قدردانی را نموده و برای ایشان آرزوی سلامتی و توفیق روزافزون را می  
نمایم.

همچنین بر خود لازم می دانم از زحمات ریاست محترم دانشکده پرستاری و مامائی شهید بهشتی  
رشت سرکار خانم شادمان رضا ماسوله و معاونت محترم آموزش سرکار خانم میر حق جو که  
همیشه سعی در رفع مشکلات دانشجویان خصوصا دانشجویان ارشد را داشتند ابراز نمایم.

همچنین از راهنمایی های فرزانه سرکار خانم شفیع پور مدیر محترم گروه کودکان و سرکار خانم  
پاریاد مسئول محترم کارشناسی ارشد نیز نهایت تشکر و قدردانی را نموده و برای ایشان سلامتی و  
موفقیت را از خداوند منان خواستارم.

پژوهشگر مراتب سپاس و قدردانی خود را از سرپرستار و پرسنل محترم بخش تالاسمی مرکز  
آموزش درمانی هفده شهریور رشت که با همکاری صمیمانه خود مرا مورد لطف و عنایت قرار  
داده و در انجام این پژوهش یاری کردند، ابراز می نمایم. و نیز از همکاری صمیمانه پرسنل محترم  
دانشکده پرستاری- مامائی شهید بهشتی رشت خصوصا واحد کتابخانه کمال تشکر و قدردانی را  
می نمایم. و نیز مراتب سپاس و تشکر خود را از سرکار خانم شجاعی مدیر محترم خدمات  
پرستاری مرکز آموزشی شفا و سرکار خانم کهنسال مدیر محترم خدمات پرستاری پورسینا که  
همکاری بسیاری با اینجانب در زمان انجام این پژوهش داشتند می نمایم.

همچنین از خانواده دلسوز خود خصوصا خواهرم فیروزه که مراد انجام این پژوهش مورد حمایت  
قرار داد بسیار متشکرم و برای ایشان آرزوی خوشبختی می نمایم.

تو که در چشمه های محبت روان شده ای  
به چشمان پرانتظارم نگاه کن  
و غم مرا در نظر آر

تو که از دیار سپیدی هستی  
و دستان پر احساست همواره به سمت یاریست  
و نور چشمانت به روشنایی ایثار  
و وسعت قلبت به اندازه کهکشانشا

به درون کلبه تاریکم قدمی بگذار  
و برای جان بیمارم مرحمی باش

ای که چون دریا زلالی  
و چون عشق بی انتها و چون محبت تابنده

بیا و چند گامی همراهیم کن به تو محتاجم  
به پاکی قطره های خون تو

چون میدانم فداکاری می جوشد  
پس چشم به راه توام

( کودک تالاسمی )

به نام خدا

دانشگاه علوم پزشکی گیلان - دانشکده پرستاری و مامائی شهید بهشتی رشت

**عنوان:** مقایسه مشکلات رفتاری کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز کودکان شهر رشت با

همسالان خود در سال ۸۵-۱۳۸۴

**استاد راهنما:** سرکار خانم مینو میترا چهرزاد

**استاد مشاور:** سرکار خانم هایده محمودی

**نویسنده:** فاطمه مسکینی جانکبری دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری کودکان

**چکیده:**

مقدمه: توجه به مشکلات رفتاری کودکان که بیشترین اشکال آسیب شناسی روانی کودک را تشکیل می‌دهد در تمام فرهنگ‌ها و جوامع بشری حائز اهمیت است چرا که اغلب اختلالات بزرگسالی ریشه در تجربه‌های اولیه کودکی دارد. مشکلات رفتاری به علل مختلفی ایجاد می‌شود یکی از این علل، بیماری‌های مزمن جسمی مثل بتا تالاسمی ماژور است. شناخت بهتر مشکلات رفتاری کودکان تالاسمی مبنایی برای طراحی موثرتر برنامه‌های بهداشتی و پیشگیری از مزمن شدن مشکلات رفتاری و روانی در آینده است.

هدف: این پژوهش با هدف مقایسه مشکلات رفتاری کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی کودکان شهر رشت با همسالان انجام شد.

مواد و روش‌ها: این پژوهش یک مطالعه توصیفی - مقایسه‌ای است که در آن ۵۰ کودک مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به مرکز کودکان شهر رشت و ۱۰۰ کودک سالم همسالشان به همراه مادرانشان شرکت داشتند.

ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش پرسشنامه‌ای مشتمل بر ۲ بخش بود. بخش اول شامل مشخصات دموگرافیک کودک تالاسمی و سالم و والدین و بخش دوم چک لیست رفتار کودک براساس گزارش والدین بود که از طریق مصاحبه با مادر تکمیل می‌شد. برای تجزیه تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی (میانگین - انحراف معیار) و آمار استنباطی (کای دو) استفاده شد.

نتایج: یافته‌های نشان داد بیشترین درصد رفتار مناسب واحدهای مورد پژوهش در گروه تالاسمی (۱۰۰٪) مربوط به حیطه‌های مشکلات جنسی و مشکلات متفرقه و در گروه کودکان سالم (۱۰۰٪) مربوط به حیطه‌های مشکلات اجتماعی - رفتار ضداجتماعی - رفتاری پرخاشگرانه - شکایات جسمانی - اضطراب / افسردگی - گوشه‌گیری - اختلال در تفکر - مشکلات جنسی و متفرقه بود و هم چنین نتایج نشان داد اختلاف معنی‌دار آماری بین دو گروه از نظر مشکلات رفتاری در حیطه‌های مشکلات اجتماعی (P≤۰/۰۰۰۱)، رفتار پرخاشگرانه (P≤۰/۰۰۰۱)، اشکال در تمرکز حواس (P≤۰/۰۲)، شکایات جسمانی (P≤۰/۰۱)، اضطراب و افسردگی (P<۰/۰۰۰۱) و گوشه‌گیری (P<۰/۰۰۰۱) وجود دارد.

نتیجه گیری: نتایج نشان داد که اکثریت واحدهای مورد پژوهش در گروه تالاسمی (۹۴٪) و در گروه سالم (۱۰۰٪) از نظر مشکلات رفتاری کل، رفتار مناسب داشتند و آزمون آماری کای دو تفاوت معنی‌داری را بین دو گروه از نظر مشکلات رفتاری کل نشان داد و نیز بین مشکلات رفتاری کل و مشخصات دموگرافیک به جز سن پدر (P≤۰/۰۰۰۱) ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد.

واژه‌های کلیدی: اختلالات رفتاری - بتا تالاسمی - دانش آموزان

## فهرست مطالب

صفحه

عنوان

---

### فصل اول

- بیان مسئله..... ۲
- اهداف پژوهش (هدف کلی ، اهداف ویژه) ..... ۸
- سوالات پژوهش..... ۸
- تعاریف واژه ها ..... ۹
- پیش فرضها ..... ۱۰

### فصل دوم

- چهار چوب پژوهش ..... ۱۲
- مروری بر مطالعات ..... ۴۰

### فصل سوم

- نوع پژوهش ..... ۵۲
- جامعه پژوهش ..... ۵۲
- نمونه پژوهش ..... ۵۴
- مشخصات واحدهای پژوهش ..... ۵۴
- تعیین حجم نمونه ..... ۵۵
- محیط پژوهش ..... ۵۶

(الف)

## فهرست مطالب

صفحه

عنوان

---

---

۵۶.....	ابزار و روش گرد آوری داده ها
۵۸.....	روش گردآوری داده ها
۵۹.....	روش تجزیه و تحلیل داده ها
۶۰.....	ملاحظات اخلاقی
۶۰.....	محدودیت های پژوهش

### فصل چهارم

۶۲.....	یافته های پژوهش (معرفی جداول)
۶۳.....	جداول

### فصل پنجم

۹۵.....	تجزیه و تحلیل داده ها
۱۱۰.....	نتیجه گیری نهائی
۱۱۲.....	کاربرد یافته ها
۱۱۴.....	پیشنهادات
۱۱۶.....	فهرست منابع
۱۲۲.....	ابزار گرد آوری داده ها

## فهرست جداول

عنوان

صفحه

- جدول شماره ۱: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشخصات دموگرافیک کودک ..... ۶۳
- جدول شماره ۲: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشخصات دموگرافیک مادر ..... ۶۵
- جدول شماره ۳: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشخصات دموگرافیک پدر ..... ۶۶
- جدول شماره ۴: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشخصات خانواده ..... ۶۷
- جدول شماره ۵: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشخصات بیماری ..... ۶۸
- جدول شماره ۶: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی  
مادران به سوالات مشکلات اجتماعی ..... ۶۹
- جدول شماره ۷: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی  
مادران به سوالات رفتار ضداجتماعی ..... ۷۰
- جدول شماره ۸: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی  
مادران به سوالات رفتار پرخاشگرانه ..... ۷۲
- جدول شماره ۹: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی  
مادران به سوالات اشکال در تمرکز حواس ..... ۷۴
- جدول شماره ۱۰: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه  
پاسخگویی مادران به سوالات شکایات جسمانی ..... ۷۶
- جدول شماره ۱۱: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه  
پاسخگویی مادران به سوالات اضطراب/افسردگی ..... ۷۷
- جدول شماره ۱۲: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه  
پاسخگویی مادران به سوالات گوشه گیری ..... ۷۹
- جدول شماره ۱۳: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه  
پاسخگویی مادران به سوالات اختلال در تفکر ..... ۸۰

## فهرست جداول

صفحه

عنوان

- جدول شماره ۱۴: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی مادران به سوالات مشکلات جنسی ..... ۸۱
- جدول شماره ۱۵: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب نحوه پاسخگویی مادران به سوالات مشکلات متفرقه ..... ۸۲
- جدول شماره ۱۶: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشکلات رفتاری در حیطه های مختلف ..... ۸۴
- جدول شماره ۱۷: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب مشکلات رفتاری کل ..... ۸۶
- جدول شماره ۱۸: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب وضعیت مشکلات رفتاری و مشخصات دموگرافیک کودک ..... ۸۷
- جدول شماره ۱۹: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب وضعیت مشکلات رفتاری و مشخصات بیماری ..... ۸۹
- جدول شماره ۲۰: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب وضعیت مشکلات رفتاری و مشخصات دموگرافیک مادر ..... ۹۱
- جدول شماره ۲۱: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب وضعیت مشکلات رفتاری و مشخصات دموگرافیک پدر ..... ۹۲
- جدول شماره ۲۲: توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب وضعیت مشکلات رفتاری و مشخصات خانواده ..... ۹۳

# فصل اول



## زمینه پژوهش

مشکلات رفتاری و هیجانی که بیشترین اشکال آسیب شناسی روانی کودک را تشکیل می‌دهند، در جریان رشد و تکامل برخی از کودکان، در برهه‌ای از زمان ایجاد می‌شود (۱) و به رفتاری اطلاق می‌شود که بدون پائین بودن بهره هوشی و تعادل روانی، رفتاری دور از هنجار اجتماعی بوده و دارای شدت، تکرار و مداومت در زمانها و مکان‌های متعدد باشد به طوریکه کودک در عملکرد تحصیلی و رفتاری دچار درماندگی یا کاهش میزان کارائی گردد (۲) و اکثریت بزرگسالان نیز آن رفتار را از نظر ظاهر، تکرار یا شدت نامتناسب با انتظارات آن سن می‌دانند (۳). با توجه به دشواری تعیین رفتارهای بهنجار از نابهنجار محققین درصد شیوع رفتارهای نابهنجار یا مشکلات رفتاری را با ارقامی چون ۲ درصد، ۸ درصد، ۱۰/۵ درصد، ۲۰ درصد و ۲۴ درصد برآورد کرده‌اند که با توجه به جمعیت ایران حتی اگر پائین‌ترین رقم را برای کودکان ایران بپذیریم، نشان دهنده لزوم توجه جدی متخصصین و کارشناسان به این امر است (۴). برخی آمارها نشان می‌دهد تقریباً سالانه از هر ۵ کودک، یکی دچار مشکل قابل ملاحظه رفتاری می‌گردد و حدوداً از هر ۱۰ کودک، یک کودک به کمک متخصص نیاز پیدا خواهد کرد (۵) اما متأسفانه همه این کودکان امکان دریافت درمان را ندارند، به طوریکه طبق آمار ۱۵ الی ۲۲ درصد کودکان، مشکلات رفتاری را با شدتی تجربه می‌کنند که نیازمند درمان هستند، ولی کمتر از ۲۰ درصد این کودکان درمان مورد نیاز را دریافت می‌کنند (۶) در حالیکه مشکلات رفتاری در کودکان قابل درمان و مانند بیماری‌های جسمی قابل پیشگیری است و در صورت تشخیص و درمان به موقع، نه تنها باعث بهبودی وضعیت فعلی کودک و افزایش کارایی او در آموزش و یادگیری می‌شود بلکه از تبدیل شدن به اختلالات رفتاری و مزمن شدن آن در آینده نیز پیشگیری می‌شود (۷) به طوریکه نتایج تحقیق ۱۸ ساله آمینگر<sup>۱</sup> (۱۹۹۹) در ایالات متحده نشان داد که بین مشکلات رفتاری در دوران کودکی و ابتلا به سایکوز در بزرگسالی ارتباط مستقیم وجود دارد. (۸) از طرفی عدم تشخیص به موقع مشکلات رفتاری ممکن است به نتایج درمانی منفی در بزرگسالی، استفاده بیشتر از خدمات بهداشتی- درمانی، برنامه ریزی ناقص درمانی و مقاوم شدن مشکلات رفتاری منجر گردد (۹) از اینرو توجه به رفتارهای بهنجار و نابهنجار دوران کودکی و تشخیص

<sup>۱</sup> -Amminger

مشکلات رفتاری در تمام دوران کودکی بسیار حائز اهمیت است و در این بین دوران مدرسه که فرآیند اجتماعی شدن به شدت تسریع می‌یابد از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است چرا که مشکلات رفتاری و مسائل روانشناختی کودک غالباً با ورود به مدرسه برای نخستین بار شناخته می‌شود. (۱۰) در این سن کودکان می‌آموزند که با کودکان دیگر و بزرگسالان دیگری غیر از والدین خود ارتباط اجتماعی برقرار نمایند و هم‌چنین با اضافه شدن تأثیر مدرسه در زندگی کودک ایده‌ها و عقاید درست و نادرست در آنها شکل می‌گیرد که می‌تواند منجر به بروز رفتارهای گوناگون گردد. (۵) محققین میزان شیوع مشکلات رفتاری را در کودکان سن مدرسه حدود ۱۲ الی ۲۵ درصد برآورد کرده‌اند. (۹) که این میزان در ایران نیز طی تحقیق رواقی و همکاران (۱۳۷۹) بر روی ۱۰۰۰ کودک دبستانی شهرکرد، ۴۱/۲ درصد و در تحقیق کوشان و وشانی (۱۳۸۰) در کودکان دبستانی شهر سبزوار، ۳۶/۶ درصد برآورد شده است. (۱۱ و ۱۰) بر همین اساس مشکلات رفتاری تحت تأثیر تعاملات پیچیده میان متغیرهای شخصی (عوامل ژنتیکی) و شرایط محیطی رشد و رفتار قرار دارند، به عبارت دیگر محققین چهارچوب مشکلات هیجانی - رفتاری و یادگیری کودکان را برمبنای علل خاصی توصیف کرده‌اند به طوری که این علل به کودک و محیط و هماهنگی‌های میان کودک و محیط مربوط می‌شود. (۱) یکی از این عوامل که مربوط به کودک بوده و موجب ناهماهنگی میان کودک و محیط می‌شود بیماری‌های مزمن جسمی است. هرگونه بیماری مزمن و شدید جسمی در دوران کودکی می‌تواند موجب بروز مشکلات رفتاری - عاطفی در کودک شود. (۵) زیرا بیماری‌های مزمن چالش‌های پیچیده‌ای دارند و می‌توانند تأثیرات نامطلوبی در عملکرد روانی - اجتماعی کودک گذاشته و موجب کاهش کیفیت زندگی کودک و خانواده او شوند، به طوری که تقریباً ۴-۲ درصد از کودکان آمریکایی - انگلیسی مشکلات رفتاری و روانی - اجتماعی ناشی از تأثیر بیماری مزمن را در زندگی خود تجربه می‌کنند. (۱۲) از طرفی امروزه شیوع بیماری‌های مزمن جسمی به علت کاهش مرگ و میر ناشی از بیماری‌های حاد و عفونی رو به افزایش است. (۱۳) به طوری که ۱۸-۱۵ درصد از کودکان و نوجوانان در ایالات متحده به بیماری مزمن مبتلا بوده که تعداد آنها طرف دو دهه گذشته دو برابر شده است. (۱۴) بیماری‌های مزمن زیادی سلامت کودکان را تهدید می‌کنند، یکی از این بیماری‌ها بتا تالاسمی ماژور است، این بیماری یکی از شایعترین بیماری‌های مزمن و ژنتیکی در جهان و در کشور ما ایران است. (۱۶ و ۱۵) در میان جمعیت ۶۰ میلیونی ایران حداقل ۵ میلیون نفر ناقل ژن تالاسمی وجود دارد و حدود سی هزار نفر

مبتلا به این بیماری هستند. (۱۷) به علت تعداد مبتلایان و تنوع عوارض و مشکلاتی که این بیماران در سیر بیماری و درمان خود با آن مواجه می‌شوند، می‌توان این بیماری را یکی از بزرگترین بیماری‌های مزمن جسمی در ایران محسوب نمود. (۱۸) به طوریکه در سال ۱۳۷۷ تعداد ۱۵۱۶۶ بیمار شناخته شده بتا تالاسمی ماژور در ایران وجود داشت که میزان شیوع آن در هر ۱۰۰/۰۰۰ نفر، ۲۴/۲ اعلام شده بود. در همین سال گیلان با شیوع ۴۳ در ۱۰۰/۰۰۰ نفر در رتبه یازدهم از نظر شیوع بتا تالاسمی ماژور در کشور بود. (۱۹) طبق آمار مرکز بهداشت استان گیلان تعداد ۱۰۳۰ بیمار شناخته شده بتا تالاسمی ماژور در سال ۱۳۷۹ و تعداد ۱۰۶۹ بیمار در سال ۱۳۸۱ در استان گیلان وجود داشت که این رقم در سال ۱۳۸۳ به ۱۱۱۵ نفر افزایش یافته است. آمار به دست آمده از بیماری بتا تالاسمی در استان گیلان به خوبی بیانگر این مسئله است که این بیماری هنوز به عنوان یک بیماری ژنتیکی منطقه‌ای و بومی کناره دریای خزر مطرح بوده و نیازمند برنامه ریزی و توجه همه جانبه می‌باشد، چرا که این بیماران همچون هر بیماری مزمن دیگری با مشکلات و فراز و نشیب‌های زیادی رو به رو می‌شوند، احتیاجات فیزیکی این بیماری، به علاوه کمبود آگاهی عمومی در خصوص بیماری و روشهای درمانی و مراقبتی موجب شده که این بیماران برای کنار آمدن با تالاسمی با مشکلات جسمی - روانی - اجتماعی و بالطبع خانواده‌ها نیز با مشکلات عاطفی زیادی درگیر شوند. (۲۰) در واقع تالاسمی همانند سایر بیماری‌های مزمن، محرک تنش‌زای عمده‌ای در زندگی کودک محسوب می‌شود، بیماری و روشهای درمانی مورد نیاز فشارهای متوالی و غیرقابل پیش بینی را بر زندگی کودک و خانواده تحمیل می‌کند به طور مثال در بعد جسمی این کودکان علاوه بر ناملایمات دیگر زندگی به کرات نیازمند مراجعه به درمانگاه، بستری، جراحی و یا روشهای درمانی دشوار دیگر هستند. از طرفی تشدید دوره‌های نشانه‌های بیماری، مشکلات جسمی، تغییر چهره، عوارض جانبی دارو و عدم اطمینان به عمر طولانی تنش‌هایی است که کودک و خانواده با آن مواجه هستند. (۲۱) همچنین در بعد اجتماعی نیز این کودکان با مشکلاتی از قبیل غیبت‌های طولانی و مداوم از مدرسه به جهت بیماری یا درمان، کشمکش‌های تحصیلی، تأخیر در فرایند رشد و تکامل و عدم توانایی ورود به گروه همسالان، عدم سازگاری با تغییرات مورد نیاز در سبک زندگی و ... مواجه می‌شوند. (۱۳) و یا ممکن است به دلیل تغییرات جسمانی که اغلب در نتیجه بیماری یا درمان پزشکی روی می‌دهد، احساس متفاوت بودن از دیگر همسالان را تجربه کنند که می‌تواند منجر به کاهش عزت نفس در کودک شود و یا ممکن است به

دلیل بیماری یا درمان از مدرسه غیبت کنند و موقعیت‌های عادی برای اجتماعی شدن را از دست بدهند که این مورد خصوصاً در کودکان سنین مدرسه بسیار حائز اهمیت است. (۲۱) گاهی نیز والدین ممکن است مراقبت و توجه زیادی را به فرزند تالاسمی خود مبذول دارند. (۲۰) که این توجه بیش از حد به کودک موجب می‌گردد که او سالهای متمادی در حالت کودکی و نابالغی باقی بماند و به بلوغ کامل روانی - اجتماعی نرسد زیرا حمایت بیش از حد مانع آن می‌شود که کودک به دنیای پیرامون خود آگاهی یابد در نتیجه تکامل روانی و اعتماد به نفس لازم را به دست نخواهد آورد. (۲۲) همچنین این بیماری علاوه بر تأثیر در کودک مبتلا، آشفتگی‌های بالقوه‌ای را برای سایر اعضای خانواده فراهم می‌کند و موجب اختلال در نقش‌های خانواده نیز می‌گردد. در بیشتر مواقع کودک و خانواده‌اش باید از درمان‌های پیچیده و طولانی (دارویی، بهداشتی، فعالیتی، غذایی) پیروی کنند که این مراقبت‌ها و پرهیزها موجب احساس متفاوت بودن در کودک شده که ممکن است به حس استقلال و نیز سازگاری وی با بیماری آسیب وارد نماید. (۲۱) و از آنجا که یکی از مهمترین عوامل در سازگاری کودک مبتلا به بیماری مزمن توانایی پذیرش در سازگاری و انطباق است، این بیماری تنیدگی بیشتری را برای کودک و خانواده‌اش ایجاد می‌کند که کودکان سالم با آن مواجه نیستند و شاید به همین علت بروز مشکلات رفتاری و ناسازگاری در کودکان مبتلا به بیماری مزمن بیشتر از کودکان سالم می‌باشد. (۲۳) مطالعات اپیدمیولوژیک ایالات متحده نیز نشان می‌دهد که کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن ۲ تا ۲/۴ بار بیش از سایر کودکان مشکلات رفتاری را نشان می‌دهند. (۱۳) و یا در زمانهای گوناگون در طول زندگی احساسات متفاوتی را به صورت احساس ناامیدی، یاس، حسرت، کینه، خسونت، افسردگی، اضطراب، ترس از مرگ و عدم اعتماد به نفس، طرد شدگی و خشم را تجربه می‌کنند. (۲۰) همانند نتایج تحقیق ملکشاهی و همکاران (۱۳۸۰) که نشان داد ۸۹/۴ درصد از کودکان مبتلا به تالاسمی در خرم آباد مشکلات رفتاری داشتند به طوریکه ۵ درصد دچار بدخلقی، ۴۳/۲ درصد دچار پرخاشگری و خشم و ۴۵/۲ درصد دارای مشکلات ارتباطی با همسالان و ۵۹/۸ درصد گوشه‌گیر بودند. (۲۴) اما گاهی موارد نیز بعضی از بیماران ممکن است احساسات و عواطف مثبتی همچون شجاعت و حس مبارزه و شکیبایی را تجربه می‌کنند که باعث می‌شود هر چه سریعتر بالغ و در نتیجه شجاع، شکیبا و خوش بین باشند. (۲۰) بطوریکه تحقیق موحدپور و همکاران (۱۳۸۲) جهت تعیین میزان امید و اضطراب نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در مقایسه با نوجوانان سالم در استان یزد نشان داد که تفاوت