

## بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی مرکز تالاسمی بیمارستان شفا و مراقبت کنندگان آنها

کورش زارع<sup>۱\*</sup>، شهرام براز پردنجانی<sup>۱</sup>، دکتر محمد پدram<sup>۲</sup>، دکتر زهرا پاکباز<sup>۳</sup>

### چکیده :

**مقدمه و هدف:** آنچه در درمان یک بیماری مزمن چون تالاسمی دارای اهمیت است، علاوه بر کنترل علائم بیماری بهبود کیفیت زندگی بیمار است. لذا این مطالعه با هدف بررسی مقایسه ای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی از دو دیدگاه خود و والدین شان انجام شد.

**مواد و روش ها:** در این پژوهش توصیفی، ۹۰ بیمار تالاسمی بالای ۱۸ سال به صورت غیراحتمالی آسان و در دسترس در سال ۱۳۸۷-۱۳۸۶ انتخاب شدند. پرسشنامه کیفیت زندگی (فرم کوتاه ۳۶ سوالی) در حین مصاحبه با بیماران تالاسمی و خانواده های آنها تکمیل شدند. نتایج به کمک آزمون های آماری تی زوجی و مستقل و آمار توصیفی با استفاده از نرم افزار SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

**یافته ها:** میانگین کلی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران  $17/17 \pm 70/25$  و در والدین آنها  $16/59 \pm 67/44$  بود. در دو گروه بیماران بالای ۱۸ سال و والدین آنها فقط در بعد عملکرد اجتماعی اختلاف معنی داری وجود داشت.

**نتیجه گیری:** کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده آنها بدون توجه به سن، جنس، درآمد خانوادگی و سطح تحصیلات، پایین می باشد. بنابراین پیشنهاد می شود که در ابعادی که بیماران تالاسمی و والدین آنها بیشتر آسیب دیده بودند، جهت بهبود کیفیت زندگی آنها تمرکز ویژه ای گردد.

**کلید واژه ها :** تالاسمی، والدین، کیفیت زندگی

<sup>۱</sup> گروه پرستاری - دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران  
<sup>۲</sup> گروه کودکان - دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران  
<sup>۳</sup> مرکز تحقیقات بیماریهای کودکان - اوکلاند، آمریکا

تاریخ وصول: ۹۰/۷/۹

تاریخ پذیرش: ۹۰/۱۲/۶

\*نویسنده مسئول: اهواز-تویان گلستان - دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور - دانشکده پرستاری و مامایی  
تلفن: ۰۶۱۱-۳۷۳۸۳۹۴

پست الکترونیکی:

Kourosh1685@gmail.com

## مقدمه

تالاسمی ماژور یک بیماری خونی ژنتیکی مزمن ناشی از کمبود سنتز یک یا چند زنجیره پلی پپتیدگلوبین می باشد که بر اساس قوانین ژنتیک مندلی از نسلی به نسل دیگر منتقل می گردد. این بیماران با علائم و نشانه های یک آنمی مزمن و شدید، عدم رشد مناسب، بزرگی طحال و کبد، اختلالات استخوانی به ویژه تغییرات قابل مشاهده در استخوان های سر و صورت همراه با تغییر قیافه مشخص می گردند (۲ و ۱).

بتاتالاسمی ماژور یک بیماری پیچیده است که نیاز به درمان پزشکی و ویژه ای دارد و این بیماران نیاز به تزریق مرتب خون و جابجا کننده آهن (درمان با شلاتور) برای زنده بودن دارند (۳). تالاسمی ماژور مثل هر بیماری مزمن دیگر جنبه های مختلف زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می دهد؛ به طوری که فرد مبتلا از اوان کودکی برای زنده ماندن نیازمند دریافت مداوم خون، تزریق آمپول دسفرال و سایر اقدامات طبی می باشد. به رغم این اقدامات درمانی، باز هم علائم و تظاهرات بالینی آن فرد را با مشکلات متعدد جسمانی و روانشناختی روبرو می سازد (۴-۶).

معمولاً زمانی بیماری تالاسمی ماژور تشخیص داده می شود که کودک چند ماهه است. فشار ناشی از داشتن کودکی که به مراقبت شدید و تزریق مکرر خون نیاز دارد، تعادل روانی والدین را برای مدت ها دگرگون خواهد کرد (۷-۱۰). ضربه وارده به خانواده باعث به وجود آمدن واکنش های روانی گوناگون در افراد شده، ارتباطات خانواده را به طور جدی تحت تأثیر قرار می دهد (۶). Canatan و همکاران در مطالعه خود ۶۰ درصد مشکلات تحصیلی، ۲۰ درصد مشکل در تعاملات اجتماعی، ۲۴ درصد احساس متفاوت بودن و ۳۱ درصد اضطراب را در کودکان مبتلا به تالاسمی گزارش دادند (۱۱). بدون درک و پذیرش بیماری و مشکلات آن به وسیله بیمار و خانواده اش، مسایل مربوط به تزریق خون، درمان آهن زدایی که در طول عمر بیمار ادامه دارد، حل نخواهد شد و باعث کاهش بقای بیمار می شود. نقش پزشکان و افراد دیگری که در درمان آنها دخالت دارند، کمک کردن به بیماران و خانواده های آنها در مقابله با مشکلات موجود در حین درمان است (۱۲). بنابراین تالاسمی نیز مانند سایر بیماری ها، کیفیت زندگی فرد

را تحت تأثیر قرار می دهد و تحقیقات انجام شده نشان داده که کودکان مبتلا به تالاسمی از کیفیت زندگی پایین تری نسبت به کودکان سالم برخوردارند (۱۳).

متأسفانه در سال های اخیر علیرغم توسعه روش های طبی درمان و افزایش طول عمر بیماران، متخصصان به ابعاد روانی - اجتماعی بیماری توجه کمتری نموده اند، به طوری که کمک به این بیماران عمدتاً محدود به ارائه خدمات طبی اولیه جهت حفظ حیات محدود شده است و مشکلات روانشناختی این بیماران تا حد زیادی نادیده گرفته شده است. در حالی که بدون فهم کامل عوامل روانشناختی دخیل در بیماری، ارائه درمان و توانبخشی مناسب بیماران میسر نمی باشد (۱۴). مطالعه دیگری نشان داد که نوجوانان مبتلا به تالاسمی نشانه افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی پایین تری نسبت به بیماران دچار صدمات کوتاه مدت دارند. دختران علائم افسردگی خفیف تر و کیفیت زندگی بالاتری را در هر دو گروه نسبت به پسران داشتند که این امر از لحاظ آماری معنی دار نشد و نوجوانان بزرگتر نشانه های افسردگی خفیف تری را تجربه کرده بودند (۱۳). مطالعه Tefler و همکاران (۲۰۰۵) نشان می دهد که به طور معنی داری اعتماد به نفس و شایستگی های اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی کمتر و مشکلات رفتاری آنها بیشتر از کودکان سالم می باشد که می توان نتیجه گرفت که رشد روانی - اجتماعی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی در سطح پایین تری از کودکان سالم قرار دارد و نیز اعتماد به نفس کودکان مبتلا به تالاسمی فرزند پنجم به بعد کمتر از سایر مبتلایان می باشد و در فرزند پنجم به بعد (در هر دو گروه) مشکلات رفتاری بیشتر از سایر کودکان می باشد (۱۵). قلی زاده (۱۳۸۰) نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کمرویی، ارتباط با همسالان و ورزش در گروه بیمار بیشتر از گروه سالم بود و میانگین مشکل ارتباط با خانواده در گروه سالم بیش از گروه بیمار بود. بین میانگین امتیاز ورزش و بازی، میزان غیبت ماهیانه در سال تحصیلی گذشته و ترک تحصیل اختلاف معنی دار وجود داشت (۱۶). نتایج مطالعه ای در سال ۲۰۰۴ نشان داد که ۳/۷ درصد از خانواده بیماران تالاسمی از نظر اضطراب طبیعی، ۱۸/۵ درصد دچار اضطراب خفیف و ۵۰ درصد دچار اضطراب متوسط و ۲۷ درصد افراد خانواده دچار اضطراب شدید می باشند. علاوه بر این

که سواد نداشتند به وسیله پژوهشگر و با رعایت اصول اخلاقی تکمیل گردید.

پرسشنامه ۳۶ سؤالی که در بیماریهای مزمن مختلف و افراد سالم استفاده می شود شامل ۸ بعد ( عملکرد فیزیکی، محدودیت نقش فیزیکی، درد بدن، درک کلی از سلامتی، نیرو و انرژی، عملکرد اجتماعی، محدودیت نقش عاطفی و سلامت روان) می باشد. هر کدام از ابعاد امتیاز ۰ تا ۱۰۰ را دارد. این نمره گذاری بر اساس معیار سنجش استاندارد مخصوص SF-36 بدست آمده است. سؤالات ۳ گزینه ای با نمره های (۰، ۵۰ و ۱۰۰)، سؤالات ۵ گزینه ای با نمره های (۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰)، سؤالات ۶ گزینه ای با نمره های (۰، ۲۰، ۴۰، ۶۰، ۸۰ و ۱۰۰) در نظر گرفته شده است که امتیاز بالاتر نشان دهنده عملکرد بهتر می باشد.

پرسشنامه کیفیت زندگی ژنریک SF-36 یک معیار استاندارد می باشد که برای استفاده در تحقیق و کار بالینی، ارزیابی خط مشی بهداشتی و سلامتی و بررسی وضعیت سلامت جمعیت عمومی در نظر گرفته شده است. بنابراین پرسشنامه های فوق ژنریک، در سطح بین الملل به کار رفته است (۱۸ و ۱۹) و در کشور ما نیز جهت بررسی کیفیت زندگی در بیماران دیابتی و قلبی- عروقی و... به وسیله اساتید و دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس استفاده شده است (۲۲-۲۰). پرسشنامه کیفیت زندگی فرم کوتاه SF36 در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا به وسیله Brazier و همکاران پایایی آن بر اساس آزمون آلفا کرونباخ بالای ۸۵ درصد تعیین گردید. در ایران نیز طی مطالعات متعددی اعتبار و پایایی آن تایید گردیده است (۲۳-۲۰).

جهت پردازش اطلاعات به دست آمده با استفاده از نرم افزار آماری SPSS استفاده شد. فراوانی نسبی و مطلق برای تعیین مشخصات نمونه پژوهش، آزمون های آماری تی زوجی و تی مستقل برای مقایسه کیفیت زندگی در دو گروه استفاده شده است.

#### یافته ها

مشخصات دموگرافیک بیماران و والدین آنها در جدول شماره ۱ آمده است. میانگین سنی بیماران  $5/14 \pm 22/65$  سال و اعضای خانواده  $7/14 \pm 25/14$  سال، میانگین وزن بیماران  $52/43$  کیلوگرم و اعضای خانواده  $64/35$  کیلوگرم بود. میانگین قد بیماران  $11/14 \pm 158/37$  سانتی متر و والدین آنها  $16/71 \pm 162/12$

نتایج نشان داد که ۵۰ درصد افراد خانواده دچار افسردگی شدید بودند. نتایج فوق، حاکی از در معرض خطر بودن خانواده های بیماران تالاسمی از لحاظ روحی روانی می باشد. لذا توجه به مسایل فوق در این خانواده ها توصیه می شود (۱۷).

در نهایت با جمع بندی اجمالی از مطالعات صورت گرفته می توان دریافت که تالاسمی عوارض و اثرات روانی - اجتماعی و جسمی بسیاری بر کودک بیمار، والدین و سایر اعضای خانواده دارد و این عوارض می تواند کیفیت زندگی کودک بیمار و والدین وی را در ابعاد مختلف تحت تأثیر قرار دهد. لذا شناسایی کیفیت زندگی بیماران و والدین آنها باعث درک نیازهای اختصاصی آنها و به کار بردن برنامه مراقبتی- درمانی مؤثرتر می گردد. در زمینه مقایسه کیفیت زندگی بیماران و والدین آنها تاکنون تحقیقی در ایران انجام نشده است، لذا پژوهشگر بر آن شد تا مطالعه ای با عنوان مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا اهواز با والدین آنها انجام دهد.

#### مواد و روش ها

در این پژوهش توصیفی جامعه پژوهش را تمامی بیماران مبتلا به تالاسمی و دارای پرونده در مرکز تحقیقات بیمارستان شفا شهر اهواز سال ۱۳۸۷-۱۳۸۶ که حدود ۶۵۰ بیمار بودند تشکیل دادند. نمونه را تعداد ۹۰ بیمار بالای ۱۸ سال که به طور مرتب برای تزریق خون به بیمارستان شفا شهر اهواز مراجعه می کردند، تشکیل داد. محیط پژوهش شامل بخش های تالاسمی مرکز تحقیقات بیمارستان شفا اهواز بود. روش نمونه گیری از نوع غیراحتمالی آسان و در دسترس بود. در این پژوهش، پژوهشگر با مراجعه به بخش تالاسمی بیمارستان شفا آمار کلی بیماران تالاسمی که در آن مکان پرونده داشتند را اخذ کرده و اقدام به بازدید های مکرر از بخش جهت ملاقات با بیماران کرد.

ابزارهای جمع آوری اطلاعات در این مطالعه سه پرسشنامه می باشد که شامل پرسشنامه اطلاعات فردی و پرسشنامه SF36 بودند، که به وسیله بیماران و والدین آنها تکمیل گردید. اطلاعات پرسشنامه ها در حضور پژوهشگر در بخش تالاسمی به وسیله بیماران و والدین آنها و برای والدینی

بین ابعاد سن، جنس، بیماری دیگر در خانواده، میزان تزریق خون، وضعیت تأهل، میزان فریتین سرم و تعداد افراد خانوار وجود دارد. در میان ابعاد کیفیت زندگی تنها بعد عملکرد اجتماعی در دو گروه اختلاف معنی دار آماری داشت. نتایج ابعاد کیفیت زندگی در جدول شماره ۲ آمده است.

سانتی متر بود. ۴۸/۹٪ بیماران تحصیلات دبیرستانی داشتند و ۴۷/۸٪ اعضای خانواده آنها تحصیلات دانشگاهی داشتند. ۵۳/۳٪ بیماران و ۴۸/۹٪ اعضای بیماران درآمد بین ۲-۴ میلیون ریال در ماه داشتند. ۴۶/۴٪ بیماران و ۴۵/۶٪ از اعضای خانواده آنها شغل آزاد داشتند. نتایج همچنین نشان داد که ارتباط معکوس

جدول شماره ۱: خصوصیات دموگرافیک بیماران و اعضای خانواده های آنها

متغیر	بیماران بالای ۱۸ سال انحراف معیار ± میانگین
میانگین سن (سال)	۲۲/۶۵ ± ۵/۱۴
میانگین وزن (کیلوگرم)	۵۲/۴۳ ± ۹/۶۴
میانگین قد (سانتی متر)	۱۵۸/۳۷ ± ۱۱/۱۴
میانگین تعداد اعضای خانواده	۴/۷۷ ± ۲/۲۵
میانگین سن تزریق خون (ماه)	۲۷/۱۱ ± ۳۷/۴۸
میانگین تزریق خون (واحد)	۱/۸۳ ± ۳/۸
میانگین سن تشخیص بیماری (ماه)	۲۵/۳۳ ± ۳/۵۷
میانگین فریتین سرم سال اول (میلی لیتر)	۳۸۷۲/۸۳ ± ۲۰۶۶/۶۳
میانگین فریتین سرم سال دوم (میلی لیتر)	۳۶۷۶/۹۲ ± ۱۹۴۸/۰۸
میانگین فریتین سرم سال سوم (میلی لیتر)	۳۳۱۰/۷۸ ± ۱۷۹۳/۴۰
میانگین فریتین سرم سال چهارم (میلی لیتر)	۲۹۸۱/۸۸ ± ۱۷۴۴/۱۱
میانگین فریتین سرم سال پنجم (میلی لیتر)	۲۵۵۳/۶۹ ± ۱۷۱۱/۸۱
میانگین ۵ ساله فریتین (میلی لیتر)	۳۲۷۹/۲۲ ± ۱۶۱۷/۸۵

جدول شماره ۲: میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی در بیماران بالای ۱۸ سال مبتلا به تالاسمی در مقایسه با والدین آنها

ابعاد کیفیت زندگی	بیماران بالای ۱۸ سال انحراف معیار ± میانگین	اعضای خانواده بیماران بالای ۱۸ سال انحراف معیار ± میانگین	درجه آزادی	سطح معنی داری
سلامتی عمومی	۵۳/۳۶ ± ۱۸/۵۸	۵۲/۳۶ ± ۱۹/۹	۱۷۸	NS*
عملکرد جسمانی	۷۳/۲۲ ± ۲۶/۵۳	۷۵/۴۴ ± ۲۵/۰۵	۱۷۸	NS*
ایفای نقش فیزیکی	۷۳/۲۷ ± ۲۱/۶۵	۶۸/۵۱ ± ۲۲/۶۴	۱۷۸	NS*
ایفای نقش عاطفی	۷۸/۹۴ ± ۲۳/۰۱	۷۲/۳۸ ± ۲۳/۰۳	۱۷۸	NS*
عملکرد اجتماعی	۸۱/۹۷ ± ۲۱/۹۵	۷۳/۴۷ ± ۲۳/۱۶	۱۷۸	NS*
درد بدنی	۷۵/۱۳ ± ۲۹/۲۲	۷۲/۵۵ ± ۲۵/۴۹	۱۷۸	NS*
نیرو و انرژی حیاتی	۶۳/۶۴ ± ۱۹/۸۴	۵۹/۱۹ ± ۱۹/۳۳	۱۷۸	NS*
درک کلی از سلامتی	۶۲/۵۰ ± ۲۲/۸۷	۶۵/۶۰ ± ۲۱/۶۹	۱۷۸	NS*
میانگین نمره کل کیفیت زندگی	۷۰/۲۵ ± ۱۷/۱۷	۶۷/۴۴ ± ۱۶/۵۹	۱۷۸	NS*

\*Not Significant

## بحث

در درمان بیماری تالاسمی علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار دارای اهمیت است. لذا این مطالعه با هدف بررسی مقایسه ای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی از دو دیدگاه خود و والدین شان انجام شد.

نتایج مطالعه نشان داد که اعضای خانواده بیماران در تمامی ابعاد کیفیت زندگی نمره پایین تری را نسبت به بیماران دارند که از نظر آماری تفاوت معنی داری نداشتند و فقط در مورد بعد عملکرد اجتماعی، نمره بیماران  $21/95 \pm 81/97$  بوده، در حالی که نمره اعضای خانواده بیماران در این بعد  $23/16 \pm 73/47$  بود که در این بعد، آزمون آماری اختلاف معنی داری را نشان داد. ابتلا عضوی از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد نوعی بحران روان شناختی در تمامی اعضای خانواده می شود که خود نیازمند کاربرد روش های مقابله ای است. در این شرایط عوارض جانبی مختلفی از بیماری باعث می شود سازگاری لازم در مقابل آن صورت نگیرد (۲۴).

میانگین فریتین سرم ۵ ساله در بیماران  $3279/22 \pm 1617/85$  میلی لیتر بود. این میزان، حاکی از بالا بودن میزان فریتین سرم ۵ ساله بیماران دارد که این مسئله می تواند نتایج دردناکی را برای بیماران به همراه داشته باشد. لذا پیگیری و تحت درمان قرار دادن این مورد باید جزء اولویت های درمانی باشد. این مورد با نتایج مطالعه مصطفوی و همکاران که در آن میانگین فریتین سرم بیماران  $3528/6 \pm 1502/6$  میکرو گرم در لیتر بود تطابق دارد (۲۵). بیمار بتا تالاسمی ماژور پس از دریافت ۲۰ واحد گلبول قرمز متراکم حدود ۴ گرم آهن (معادل کل آهن ذخیره در یک مرد سالم بزرگسال) به ذخایر بدنش اضافه می شود، زیرا آهن اضافی برای دفع از بدن ندارد. افزایش بار آهن می تواند باعث عوارضی مثل؛ بزرگی کبد، بزرگی طحال، کاردیومیوپاتی و اختلال غدد درون ریز شامل؛ اختلال رشد و تکامل، تأخیر بلوغ، کم کاری تیروئید و پاراتیروئید، نارسایی پانکراس (دیابت شیرین) و مرگ شود. بیماران اگرچه خون گیری منظم را تا حدودی انجام می دهند، ولی با اکراه مراجعه می کنند. عده ای آمپول دسفرال را به دلایل مختلف تزریق نمی کنند. به هنگام مراجعه هموگلوبین پایین تر از سطح قابل قبول دارند و از ادامه درمان

خسته اند، والدین آنان با وجود چنین بیمارانی در خانواده افسرده اند. این دسته از بیماران، برای پاسخ بهتر به درمان های توصیه شده به وسیله پزشک نیازمند مددکاری و پرستاری هستند. به نظر می رسد بررسی وضعیت اجتماعی اقتصادی خانواده ها آموزش بیماران و خانواده های آنان در سطح وسیعی لازم است (۲۶). دشواری استفاده از دسفرال و عوارض آن باعث می شود بسیاری از بیماران نتوانند و یا نخواهند که درمان را به طور کامل ادامه دهند. گاهاً در مواردی به وسیله بیمار دوز دفروکسامین مورد نیاز تزریق نمی شود. تزریق دفروکسامین باید در تمام طول عمر صورت گیرد، لذا به دلایل فوق درمان تالاسمی از نظر تزریق دفروکسامین در کودکان مشکل است. در مقالات متعددی به پایین بودن پذیرش دسفرال از سوی بیماران و مشکلات روانی - اجتماعی بیماران اشاره شده است و بر لزوم حمایت مداوم و آگاهی و مشاوره های روان پزشکی برای ارتقا سطح پذیرش دارو از سوی بیماران تأکید می شود. افزایش پذیرش دسفرال از سوی بیماران می تواند هم بر طول عمر بیماران مبتلا به تالاسمی افزوده و عوارض دراز مدت اضافه بار آهن را کاهش دهد و هم افزایش کیفیتی زندگی آنها را باعث شود (۲۷ و ۲۶). بتا تالاسمی ماژور اغلب در سن کودکی تشخیص داده می شود و از همان زمان درمان آن نیز شروع می شود، اما به هر حال خوشایند بودن و طولانی و مکرر بودن رژیم های درمانی مورد استفاده از یک سو و افزایش امید به زندگی و پیش آگهی این بیماران تا سنین میانسالی از سوی دیگر پزشکان را به طور روز افزون با امور روانی و اجتماعی گسترده تری روبرو می نماید و بیماران و خانواده های آنها نیز در معرض انواع مشکلات اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار می گیرند (۲۸). در مطالعه خدایی و همکاران (۱۳۸۴) با هدف تعیین میزان سلامت روانی - اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور انجام شده است، مشاهده گردید که میزان سلامت روان بیماران تالاسمی با جنسیت رابطه معنی داری نداشته و فقط در گروه های سنی مورد مطالعه، تفاوت داشته است. بیماران مبتلا به تالاسمی با توجه به مزمن بودن بیماری، نوع درمان های دریافتی، شدت و عوارض بیماری در معرض ابتلا به انواع مختلف اختلالات روانپزشکی هستند (۲۹).

بسیاری از دلایل از جمله مزمن بودن بیماری، هزینه درمان، حالات بیماری و انتظار مرگ زودرس باعث مشکلات

یافته های پژوهش قلبی زاده نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کمرویی و بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم بوده است (۱۶).

### نتیجه گیری

نتایج این پژوهش نشان داد که میانگین نمره کلی کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده آنها بدون توجه به سن، جنس، درآمد خانوادگی و سطح تحصیلات، پایین می باشد. بر مبنای یافته های این مطالعه، خانواده های بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی قرار دارند. پیشنهاد می شود که انجام فعالیت هایی از جمله؛ برنامه های آموزشی و مشاوره ای صدا و سیما، موارد استفاده و معرفی مراکز در دسترس به منظور افزایش دانش و اطلاعات والدین ضروری به نظر می رسد انجمن حمایت از بیماران تالاسمی می تواند از همکاری روانشناسان در مراکز مراقبتی زیر نظر خود برای دسترسی راحت خانواده ها استفاده نماید. به علت این که پژوهش حاضر تنها در یک مرکز و یک استان انجام شده است، نتایج آن نمی تواند نماینده کل جمعیت تالاسمی کشور باشد، که این مسئله از محدودیت های این پژوهش می باشد. بنابراین تحقیقات بیشتر در این زمینه در سایر شهرهای کشور توصیه می گردد.

### قدردانی

این مقاله حاصل طرح پژوهشی مصوب دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز می باشد. بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اهواز و ریاست مرکز تحقیقات بیمارستان شفا اهواز و همچنین بیماران و کارکنان بیمارستان شفا اهواز که ما را در انجام این تحقیق یاری رساندند، تشکر قدردانی می گردد.

روانی - اجتماعی در بیماران تالاسمی می گردد. این بیماران و خانواده های آنان تحت فشارهای متعددی شامل؛ احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی در خصوص مدرسه و کار، اشتغال، مشکلات درمان، مسایل رفاهی فرهنگی و خانوادگی می باشند. مطالعات نشان داده است که نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با همسالان سالم خود در معرض خطر بیشتری از نظر مشکلات روانی- اجتماعی قرار دارند. ترکیبی از مراقبت پزشکی و حمایت روانی- اجتماعی از بیمار نه تنها باعث افزایش طول عمر بیماران می گردد، بلکه باعث پذیرش بیماری و اعتماد به نفس مطلوب در بیمار می گردد (۳۰ و ۳۱). روش های مقابله ای و بیماری با رتبه تولد ارتباط دارد. در صورت ابتلا فرزند اول خانواده به بیماری تالاسمی به دلیل عدم آگاهی والدین از این بیماری اقدامات درمانی دیرتر شروع می شود. بیماری تالاسمی عوارض خود را به جای می گذارد، لذا مشکلات آنها بیشتر می شود. از سوی دیگر روش های مقابله ای با هر خانوار نیز ارتباط دارد. وقتی که تعداد اعضای خانواده محدود تر باشد، مشکلات اقتصادی جهت درمان بیماری تالاسمی کمتر بوده بنابراین استفاده از روش های مقابله ای کمتر است. در ادامه این مطلب، جويا در مطالعه خود بیان می کند که هر بیمار تالاسمی ماژور سالیانه حدود ۱۰۰ هزار دلار هزینه دارد (۳۲). بیماری تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیر نامطلوب بر سلامت روانی بیمار و خانواده او خواهد داشت و مشکلاتی را در طول عمر گریبان گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی کشور می کند. تالاسمی نیز مانند سایر بیماری های مزمن، کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می دهد. بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی - اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران درمان پزشکی و طبیبی را با حمایت های عاطفی، روانی و اجتماعی ترکیب نموده تا از ایجاد عوارض غیر قابل جبران جلوگیری به عمل آید (۲۸).

## References

1. Gelbart M. Thalassaemia. *Nurs Times*. 1998; 94(24): 39.
2. Rund D, Rachmilewitz E. Beta-Thalassemia. *N Engl J Med*. 2005; 353:1135-46.
3. Catlin AJ. Thalassaemia: the Facts and controversies. *Pediatr Nursing*. 2003; 29(6):447-9.
4. Masera G, Monguzzi W, Tornotti G, Lo Iacono B, Pertici S, Spinetta J. Psychosocial support in thalassaemia major. Monza Center's Experience. *Hematologica*. 1990; 75(Suppl 5):181-90.
5. Monastero R, Monastero G, Ciaccio C, Padovani A, Camarda R. Cognitive deficits in beta thalassaemia major. *Acta Neurol Scand*. 2000; 102(3): 162-8.
6. Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with  $\beta$  thalassaemia. *J Adolescence*. 2004; 27(2):213-6.
7. Mirbaha M. Handy thalassaemia. 1<sup>st</sup> ed. Tehran. Foundation Special Affairs disease. 2005:103-107. [Persian]
8. Abolghasemi H, Eshghi P. Comprehensive book thalassaemia. 1<sup>st</sup> ed. Tehran. Baqiyatallah University of medical sciences. 2005. [Persian]
9. Politis C. The psychosocial impact of chronic illness. *Ann N Y Acad Sci*. 1998; 850:349-54.
10. Tsiantis J, Dragonas T, Richardson C, Anastasopoulos D, Masera G, Spinetta J. Psychosocial problems and adjustment of children with beta-thalassaemia and their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 1996; 5(4):193-203.
11. Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of  $\beta$ -thalassaemia major in Antalya, south turkey. *Soc Sci Med*. 2003; 56(4):815-9.
12. Sapountzi-Krepia D, Roupa Z, Gourni M, Mastorakou F, Vojiatzi E, Kouyioumtzi A, et al. A qualitative study on the experiences of mothers caring for their children with thalassaemia in Athens, Greece. *Journal of Pediatric Nursing*. 2006; 21(2):142-53.
13. Aydinok Y, Eremis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U: Psychosocial implications of thalassaemia Major. *Paediatrics International*. 2005, 47(1):84.
14. Laws HJ, Gobel U, Christaras A, et al. Intensification of chelating-therapy in patients with thalassaemia major. *Klin Padiatr*. 2005;217(3):120-5.
15. Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassaemia. *Ann NY Acad Sci*. 2005; 1054: 273-82.
16. Gholizadeh L. Determine and compare the psychosocial problems of patients with thalassaemia major adolescents referred to medical centers with selected healthy adolescents and secondary schools Kohgiluyeh and Boyerahmad (dissertation). Tehran: Shahid Beheshti University of Medical Sciences; 2001.
17. Rao P, Pradhan PV, Shah H. Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *Indian J Pediatr*. 2004;71(8):695-9.
18. Kolnagou A, Kontoghiorghes GJ. Effective combination therapy of deferiprone and deferoxamine for the rapid clearance of excess cardiac IRON and the prevention of heart disease in thalassaemia. The Protocol of the International Committee on Oral Chelators. *Hemoglobin*. 2006;30(2):239-49.
19. Pedram M, Zandian M, Akrampour R, Hashemi R, Sodagar M. double-blind trial of the effect of combined therapy with deferoxamine and deferiprone on myocardial iron in thalassaemia major using cardiovascular magnetic resonance. *Circulation*. 2007;115(14):1876-84.
20. Cappellini MD, Cohen A, Piga A, Bejaoui M. A phase 3 study of deferasirox (ICL670), a once-daily oral iron chelator, in patients with  $\beta$ -thalassaemia. *Blood*. 2006; 107(9):3455-62.

21. Baraz Pordanjani Sh, Mohammadi E, Broumand B. The effect of self-care educational program on decreasing the problems and improving the quality of life of dialysis patients. *Journal of Kordestan University of Medical Sciences*. 2006; 10:69-79. [Persian]
22. Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A, Izadyar M. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age  $\beta$ -Thalasemic children. *Iranian Journal of Pediatrics*. 2006; 16(4):455-461 [Persian]
23. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1993; 306(6870):125-7.
24. Arab M, Abaszadeh A. The effect of a Thalassemia educational program on students' knowledge. *The Journal of Qazvin university of Medical Sciences & Health Services*. 2002; 22: 43-9. [Persian]
25. Mostafavi. H, Afkhamizadeh. M, Rezvanfar. M. Endocrine disorders in patients with thalassemia major. *Iranian Journal Of endocrinology and metabolism (IJEM) Summer 2005*; 7(2 (SN 26)):143-147. [Persian]
26. Pedram M, Zandian KHM, Akramipour R, Hashemi R, Sodagar M. Study Of serum ferritin levels in 243 major thalassemic patients visited at Ahwaz thalassemia research center, from 1378 to 1379. *Scientific Medical Journal* 2003; 36:12-17. [Persian]
27. Aziznezhad P, Kashaninia Z. Effect of self-care training on applying coping strategies of adolescents afflicted with thalassemia major referring to clinic of thalassemia in Amirkola Pediatric hospital. *Medical Journal of Hormozgan University*. 2006; 10(3):265-272. [Persian]
28. Hosseini S.H, Khani H, Khalilian A.R, Vahidshahi K. Psychological Aspects in Young Adults with Beta-Thalassemia Major, control group. *Medical Journal of mazandaran University*. 2006; 7(59): 51-60. [Persian]
29. Khodaei Sh, Karbakhsh M, Asasi N. Psychosocial status in Iranian adolescents with beta-Thalassemia major *The Journal of Tehran Faculty of Medicine*. 2005; 1(63):18-23.
30. Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A, Izadyar M. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age  $\beta$ -thalassemic children. *Iran J Ped*. 2006; 16(4): 455-461. [Persian]
31. Sachdeva A, Yadav SP, Berry AM, Kaul D, Raina A, Khanna V K. Assessment of Quality of Life in Thalassemia Major. *International Journal of Haematology*. 2002;76:4
32. Gharakhail A, Abedian M. Prevalence of beta thalassemia major in Mazandaran Province, Iran (dissertation). Sari: School of Medicine, Mazandaran University of Medical Sciences. 1997. [Persian]