

مقایسه کیفیت زندگی کودکان سالم و مبتلا به تالاسمی ماژور

شهناز خالدی^۱، گلرخ مریدی^۲، سینا ولیعی^۳

چکیده

مقدمه: مرگ و میر ناشی از تالاسمی به طور مشخص کاهش پیدا کرده و امروز بیشتر به کیفیت زندگی این بیماری و عواملی که بر روی آن مؤثر است توجه می‌شود. با توجه به این که تأثیر تالاسمی و عوارض ناشی از آن بر روی کیفیت زندگی از دیدگاه کودکان بیمار هنوز ناشناخته باقیمانده است لذا این مطالعه با هدف بررسی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در چهار حیطه فیزیکی، اجتماعی، عاطفی و مدرسه در مقایسه با گروه کنترل انجام شد.

روش: در این تحقیق ۴۰ کودک مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش بیماری‌های خاص بیمارستان بعثت سنجید که برای درمان و مراقبت مراجعه می‌کردند به عنوان نمونه پژوهش انتخاب شدند همچنین ۴۰ کودک سالم همکلاسی این کودکان که از نظر سن، جنس، وضعیت تحصیلی همسان با این کودکان بودند به عنوان شاهد انتخاب گردیدند. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی مشتمل بر دو بخش، بخش اول مشخصات دموگرافیک با ۹ سؤال و بخش دوم ۲۳ سؤال کیفیت زندگی در چهار بعد جسمانی، اجتماعی، عاطفی و مدرسه بود. که توسط پژوهشگر تکمیل گردید. داده‌های به دست آمده با استفاده از نرم‌افزار SPSS v.14 و سطح معناداری ۵٪ مورد ارزیابی قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین سنی واحدهای مورد پژوهش با میانگین و انحراف معیار به ترتیب برابر با $13/2 \pm 4/26$ سطح سواد اکثریت کودکان (۴۵٪) درصد راهنمایی و دبیرستان و سطح تحصیلات پدر (۵۰٪ بی‌سواد) و مادر (۳۴/۵٪) در سطح ابتدایی، اکثریت (۶۷/۵٪) ساکن شهر و بدون خانه شخصی (۴۰٪) و وسیله نقلیه شخصی (۷۰٪) بودند. نتایج در رابطه با کیفیت زندگی کودکان نشان داد که با ($p < 0/05$) کیفیت زندگی در چهار حیطه فیزیکی، عاطفی، اجتماعی و مدرسه کودکان مبتلا به تالاسمی به طور مشخص پایین‌تر از گروه کنترل بود. در کل مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی $1/4 \pm 0/69$ و در کودکان سالم $0/096 \pm 0/14$ بود و آزمون آماری t ارتباط معناداری را نشان داد ($p = 0/000$).

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی دارای مشکلاتی در کیفیت زندگی در هر چهار بعد جسمی، اجتماعی، عاطفی و مدرسه هستند، لذا برنامه‌ریزی به منظور ارتقای سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و ارایه مشاوره‌های لازم در زمینه روان‌شناسی تحصیلی و آموزش راه کارهای سازگارانه در کنار ارایه خدمات کلینیکی و درمانی در یک مرکز نزدیک محل سکونت بیماران، می‌تواند باعث افزایش سطح کیفیت زندگی این کودکان شود.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، کودک مبتلا به تالاسمی ماژور، کودک سالم

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱/۲۰

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱۱/۳

- ۱ - کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مربی عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران
- ۲ - کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مربی عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران (نویسنده مسؤول)
- پست الکترونیکی: g_moridi@yahoo.com
- ۳ - دانشجوی دکترای آموزش پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران؛ کارشناس ارشد دانشگاه علوم پزشکی کردستان، کردستان، ایران

مقدمه

۱۴۰ بیمار مبتلا به تالاسمی وجود دارد و در شهر سندح تعداد ۴۵ کودک مبتلا وجود دارد.

در پژوهشی مورد شاهدهی که توسط Ismail و همکاران در مالزی با عنوان بررسی کیفیت زندگی (۸۷) کودک مبتلا به تالاسمی ماژور و ۲۳۵ کودک سالم) انجام گرفت نتایج نشان داد به طور معناداری ($p < 0.001$) کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به تالاسمی پایین تر از کودکان سالم بود (۹) و همچنین در پژوهشی که توسط خانی و همکاران در حاشیه جنوبی دریای خزر در مورد کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شد نتایج بیانگر این بود که بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض ابتلا به انواع اختلالات روان پزشکی می باشند (۱۰). امروزه پیشرفت در درمان بیماری تالاسمی ماژور به افزایش طول عمر بیماران منجر شده است. بنابراین بهبود کیفیت زندگی آن ها انگیزه ای مهم برای تلاش در این امر در سال های اخیر است. تأخیر در رشد و نمو و عدم رشد جسمی کافی در کودکان مبتلا به این بیماری افزون بر مشکلات درمانی، سبب ایجاد مشکلاتی مانند وابسته بودن به خانواده، نامعلوم بودن وضعیت زندگی بیمار در آینده، آسیب های روحی و مشکلات تحصیلی و شغلی می شود و اختلالات روانی مانند افسردگی و ناامیدی نه تنها در کودک بلکه در پدر و مادر نیز مشاهده می گردد (۱۱). همچنین در تحقیق Shaligram و همکاران در بنگالور هند نیز ۴۴٪ از کودکان مبتلا به تالاسمی دارای مشکلات روان شناختی و کیفیت زندگی ۷۴٪ آن ها در حد پایین گزارش گردید که شامل وجود درد و ناراحتی (۶۴٪)، مشکلات حرکتی (۲۳٪) بود (۱۲).

در این راستا با توجه به توسعه های اخیر و با لحاظ کردن این که اگر یک نوجوان تالاسمی به خوبی درمان شود، تبدیل به فرد بالغی می شود که پتانسیل خوبی برای مشارکت اجتماعی دارد، ضروری است که پس از شناخت وضع موجود، در انجام مداخلات معمول برای این بیماران دقت و تجدیدنظر کنیم در نتیجه تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح برای پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیظه های مختلف این بیماران و ارائه خدمات و حمایت های لازم امری ضروری است و بدون توجه به همه جنبه های بیماری به ویژه بحث کیفیت زندگی نمی توان آرامش را برای این کودکان فراهم آورد (۱۳). در هر حال بررسی های انجام

تالاسمی ماژور شایع ترین بیماری ارثی دنیا و کشور ایران است (۱). این بیماران با علایم و نشانه های 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. اما به هر حال خوشایند نبودن، طولانی و مکرر بودن رژیم های درمانی مورد استفاده برای درمان این بیماری می تواند سایر جنبه های زندگی را در بسیاری از بیماران تحت تأثیر قرار دهد. به گونه ای که می تواند اثرات شدید و قابل ملاحظه ای بر سلامت عمومی، سلامت روانی و کیفیت زندگی بیماران و خانواده های آن ها داشته باشد (۲-۳) ابتلا به بیماری مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می کنند تأثیر می گذارد و ارتباط آن ها را با همسالان تغییر می دهد (۴). احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت های مکرر از مدرسه به دلیل تزریق خون، بستری شدن های مکرر و درک این نکته که آن ها هرگز بدون نشانه های بیماری نخواهند بود، می تواند موجب بروز اختلال در کیفیت زندگی آنان گردد (۵). کیفیت زندگی و به طور بسیار تخصصی «سلامتی در رابطه با کیفیت زندگی» حیظه های سلامت جسمی، روانی و اجتماعی را در بر می گیرد و به وضوح دیده می شود که این سلامتی تحت تأثیر عقاید، تجارب و انتظارات و درک فرد قرار می گیرد (۶) درک افراد از کیفیت زندگی نه تنها به وسیله بیماری و عوارض آن بلکه به وسیله درمان بیماری آن ها نیز تحت تأثیر قرار می گیرد (۱). امروزه پس از گذشت ۸۲ سال از توصیف آغازین و جالب توجه علایم و نشانه های بیماری تالاسمی همچنان به عنوان مشکل عظیم بهداشت عمومی در تمام جهان به ویژه کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است (۷). همچنین شایع ترین بیماری ژنتیکی در کشور ما نیز تالاسمی است براساس آمار سازمان بهداشت جهانی، ۴٪ از جمعیت کشور ناقل تالاسمی هستند و براساس آمار سال ۱۳۸۷، ۳-۲ میلیون ناقل و حدود ۲۵۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران وجود دارد و سالیانه حدود ۸۰۰ نفر به جمعیت بیماران تالاسمی ما، اضافه می گردد (۸و۹). از نظر تعداد بیماران تالاسمی در کشور استان مازندران رتبه اول را با ۲۸۰۰ بیمار دارد و در استان کردستان تعداد

آزمون مجدد ($I=7/85$) به دست آمد. پرسشنامه به روش حضوری توسط پرسشگر در روز مقرر مراجعه کودکان به مرکز درمانی بیماری‌های خاص تکمیل گردید.

در این پژوهش برای تجربه و تحلیل داده‌ها از روش‌های آماری توصیفی و استنباطی با استفاده از نرم‌افزار SPSS v.14 استفاده گردید. برای سنجش نرمالیتی داده‌ها از آزمون کولوموگروف-اسمیرنوف و جهت مقایسه تفاوت میانگین‌ها از آزمون تی مستقل استفاده گردید.

یافته‌ها

نمونه‌های مورد پژوهش (گروه مورد و شاهد) در دامنه سنی ۱۶-۵ سال با میانگین و انحراف معیار $13/2 \pm 4/26$ ، (۵۲/۵٪) دختر، (۶۷/۵٪) ساکن روستا، (۴۵٪) در رده راهنمایی و دبیرستان بودند. در رابطه با مشکلات کودکان مبتلا به تالاسمی در حیطه عملکرد فیزیکی اکثریت واحدها (۳۷/۵٪) گاهی در قدم زدن طول بیشتر از یک خیابان مشکل داشتند. (۲۵٪) اغلب دویدن برایشان مشکل بوده، مقایسه کیفیت زندگی کودکان سالم با کودکان مبتلا به تالاسمی در حیطه عملکرد فیزیکی میانگین کیفیت زندگی در دو گروه بسیار متفاوت بوده و انجام آزمون آماری t نشان داد که کیفیت زندگی در این دو گروه با همدیگر متفاوت است.

در بعد عملکرد عاطفی بیشترین مشکلات (۳۷/۵٪) مربوط به عصبی بودن و داشتن احساس غم و اندوه در بیماران مبتلا به تالاسمی بود در مقایسه بین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در حیطه عملکرد عاطفی با کودکان سالم نتایج نشان داد میانگین کیفیت زندگی در دو گروه بسیار متفاوت بود تفاضل میانگین در دو گروه ۱/۴۵ بود. انجام آزمون آماری t نشان داد که کیفیت زندگی گروه مورد با گروه سالم تفاوت دارد.

نتایج حاصله از بررسی حاضر در بعد عملکرد اجتماعی بیشترین مشکل (۲۵٪) در رابطه با عدم توانایی در انجام بازی پا به پای دوستان خود بود. نتایج در رابطه با مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و کودکان سالم در حیطه عملکرد اجتماعی، انجام آزمون آماری t نشان داد که میانگین بسیار متفاوت بوده و کیفیت زندگی در دو گروه متفاوت است.

در رابطه با عملکرد مدرسه نیز بیشترین مشکل (۴۵٪) غیبت از مدرسه جهت مراجعه به مراکز درمانی و

شده در زمینه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی نشان‌دهنده تفاوت‌هایی در کشورهای مختلف و حتی در نقاط مختلف یک کشور است (۱۰). بنابراین این بررسی با هدف تعیین وضعیت جنبه‌های مختلف کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به بخش بیماری‌های خاص بیمارستان بعثت سنندج با استفاده از پرسشنامه اختصاصی PedsQOL v.4 در سال ۱۳۸۸ طراحی و انجام گردید.

روش مطالعه

در این مطالعه که به صورت مورد-شاهدی انجام گرفت ۴۰ کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی در گروه سنی ۱۸-۵ سال مراجعه‌کننده به بخش بیماری‌های خاص بیمارستان بعثت شهر سنندج در سال ۱۳۸۸ که جهت پیگیری درمان مراجعه می‌کردند به صورت نمونه‌گیری در دسترس به عنوان مورد انتخاب گردیدند. شرایط خروج از مطالعه ابتدا به سایر بیماری‌های مزمن، مشکلات جسمی ناتوان‌کننده، عدم تمایل به همکاری در تکمیل پرسشنامه، شرکت در مطالعه و سن بالای ۱۸ سال بود. همچنین با مراجعه به محل سکونت یا مدرسه محل تحصیل کودکان مبتلا به تالاسمی، ۴۰ کودک سالم که از نظر سن، جنس، میزان تحصیلات و محل سکونت با نمونه‌های گروه مورد همسان بودند پس از کسب رضایت از آنان به عنوان گروه شاهد انتخاب گردیدند.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه کیفیت زندگی (PedsQOL) استاندارد شده به وسیله سازمان جهانی بهداشت قابل بررسی برای کودکان و نوجوانان زیر ۱۸ سال بود. که شامل ۲۳ سؤال در چهار حیطه (عملکرد جسمی با ۸ سؤال، عملکرد عاطفی با ۵ سؤال، عملکرد اجتماعی با ۵ سؤال و عملکرد مدرسه با ۵ سؤال) با نمره‌بندی لیکرت پنج تایی «هرگز (۰)، بندرت (۱)، گاهی (۲)، اغلب اوقات (۳) و همیشه (۴)» بود که نمره بالاتر نشان‌دهنده مشکل بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تر می‌باشد.

این پرسشنامه توسط علوی (۱۳۸۵) به زبان فارسی ترجمه و هنجاریابی فرهنگی شده است و مورد استفاده قرار گرفته پایایی پرسشنامه ۰/۸۸ گزارش شده است (۱۳). همچنین در بررسی حاضر پایایی پرسشنامه از طریق

انحراف معیار $1/3 \pm 0/11$ بود و آزمون آماری t نشان داد که ارتباط معناداری بین کیفیت زندگی در گروه‌های مورد مطالعه وجود دارد ($t=11/72$ و $p=0/001$).

در بررسی ارتباط کیفیت زندگی مبتلایان به تالاسمی با مشخصات دموگرافیک آنان ضریب همبستگی پیرسون نشان‌دهنده آن بود که بین کیفیت زندگی و سطح تحصیلات کودک مبتلا به تالاسمی ($r=0/821$) و میزان تحصیلات پدر ($r=0/258$ و $p<0/05$) ارتباط معنادار وجود دارد.

پزشک بود. مقایسه بین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی و کودکان سالم در حیطه عملکرد مدرسه نشان‌دهنده اختلاف زیاد در میانگین‌ها و تفاضل میانگین و انحراف معیار برابر $1/09 \pm 0/16$ بود. انجام آزمون آماری t ارتباط آماری معناداری را نشان داد ($p<0/05$).

در مورد مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی با کودکان سالم در کل، میانگین و انحراف معیار کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به تالاسمی $1/4 \pm 0/69$ و در گروه کودکان سالم $0/096 \pm 0/14$ با تفاضل میانگین و

جدول ۱- مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و سالم در حیطه‌های چهارگانه

p	t	گروه سالم	گروه مورد	ابعاد کیفیت زندگی
		میانگین و انحراف معیار	میانگین و انحراف معیار	
0/001	$t=12/57$	0	$1/56 \pm 0/178$	عملکرد جسمی
0/001	$t=10/35$	$0/24 \pm 0/46$	$1/69 \pm 0/175$	عملکرد عاطفی
0/001	$t=8/1$	0	$1/12 \pm 0/187$	عملکرد اجتماعی
0/001	$t=6/53$	$0/15 \pm 0/26$	$1/24 \pm 1/02$	عملکرد در مدرسه
0/001	$t=11/72$	$0/096 \pm 0/14$	$1/4 \pm 0/69$	کل

عاطفی و روانی، تحت مشاوره و مداوا قرار نمی‌گیرند بیماری‌های مزمن از جمله تالاسمی موجب آسیب قابل ملاحظه‌ای بر زندگی بیمار و اطرافیان وی می‌گردد و در کنار ایجاد عوارض، چیزی که در جامعه باید بیشتر به آن اهمیت داده شود مشکلات عاطفی است. لذا ارائه خدمات مشاوره‌ای روان‌پرستاری، روان‌شناسی و روان‌پزشکی به این بیماران ضرورت دارد.

همچنین در این تحقیق نکته قابل توجه آن بود که کیفیت زندگی در کودکان سالم نیز در حیطه عملکرد عاطفی پایین‌تر از سایر حیطه‌ها بود که در تحقیق Ismail و همکاران نیز که در مورد مقایسه کودکان سالم با کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شد چنین نتیجه‌ای حاصل شده بود که آنان دلایل آن را دوری راه مدرسه، حمل کیف سنگین مدرسه (بیشتر از ۵ کیلوگرم) و تعداد ساعات طولانی حضور در مدرسه (خارج از خانه) ذکر می‌کنند (۹) همچنین با تحقیق مشابه دیگر انجام شده، (۱۶-۱۸) هم‌خوانی ندارد که به نظر می‌رسد دلیل اختلال در کیفیت عملکرد عاطفی کودکان سالم در این تحقیق داشتن وضعیت اقتصادی پایین، روستایی بودن و عدم دسترسی به امکانات رفاهی باشد که نیاز به تحقیق دیگری جهت یافتن چرایی این مطلب دارد.

بحث

نتایج پژوهش در رابطه با مشکلات کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی مشابه با سایر پژوهش‌های قبلی (۱۱-۱۴) نشانگر آن بود کیفیت زندگی آنان در مقایسه با کودکان سالم از کیفیت پایین‌تری برخوردار بود، اما برخلاف پژوهش‌های دیگر که مشکلات جسمی و مشکلات در عملکرد مدرسه بیشتر بود (۹۴) در این پژوهش کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی بیشترین مشکل‌شان در رابطه با بعد عاطفی بود، و در حیطه عملکرد عاطفی پایین‌ترین میانگین نمره در کیفیت زندگی را گرفتند با توجه به مطالعه Shaligram و همکاران و ملک‌شاهی و همکاران که نتیجه گرفته‌اند بیماران تالاسمی دارای سطوح مختلفی از مشکلات عاطفی (غمگینی، احساس ناکامی و احساس داشتن آینده مبهم) (۱۵)، اضطراب و افسردگی (۱۲) هستند. با توجه به وجود مراکز درمانی و امکانات لازم برای رسیدگی و درمان این بیماران به نظر می‌رسد علت این یافته این باشد که مراکز درمانی ما خدمات مناسبی به بیماران مبتلا به تالاسمی از لحاظ مشکلات جسمی ارائه می‌دهند به همین دلیل مشکلات آن‌ها در این حیطه کمتر از سایر پژوهش‌هاست اما از لحاظ مشکلات عاطفی این کودکان کمتر مورد بررسی قرار می‌گیرند و قبل از بروز مشکلات حد

شرایط به وجود آمده، بیماران را به صورت گسترده‌تری در برابر مسایل عاطفی دوران جوانی و موقعیت‌های شغلی نابرابر با افراد سالم قرار می‌دهد که خود می‌تواند باعث کاهش کیفیت زندگی یا افزایش اختلالات روان‌پزشکی مختلف شود.

نتایج در رابطه با ارتباط بین مشخصات دموگرافیک و کیفیت زندگی نشان داد که با $(P < 0.05)$ بین سطح تحصیلات کودک مبتلا به تالاسمی و میزان تحصیلات پدر با کیفیت زندگی رابطه معنادار وجود داشت. که می‌تواند نشان‌دهنده آن باشد که هرچند که سطح تحصیلات فرد مبتلا به تالاسمی بیشتر باشد درک وی از بیماری و محدودیت‌هایش بیشتر بوده و بهتر می‌تواند از خود مراقبت کند که سبب بهبودی کیفیت زندگی وی می‌شود. افزایش سطح تحصیلات پدر نیز احتمالاً با افزایش درآمد خانواده و بهبود وضعیت اقتصادی خانواده همراه است که سبب می‌شود امکانات رفاهی بیشتر در اختیار کودک مبتلا به تالاسمی قرار گیرد که سبب بهبود کیفیت زندگی وی خواهد شد. ولی در تحقیق Ismail و همکاران به غیر از سن، عوامل دیگر مثل جنس و درآمد خانواده و نژاد تأثیری بر روی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی نداشته است (۹).

همچنین در این تحقیق ابعاد میانگین کیفیت زندگی در چهار بعد بالاتر از میانگین به دست آمده توسط علوی و همکاران بر روی کودکان مبتلا به تالاسمی در شهرکرد بود که می‌تواند نشان‌دهنده بهبود وضعیت بهداشتی و درمانی این کودکان باشد (۱۳). اما میانگین به دست آمده در چهار بعد پایین‌تر از میانگین نمره تحقیق انجام شده توسط Thavorncharoensap و همکاران در تایلند می‌باشد (۲۱). که نشان‌دهنده آن است که کودکان ما کیفیت زندگی‌شان نسبت به کشورهای دیگر هنوز در سطح پایین‌تری بوده و لازم است در جهت رفع مشکلات آنان و بهبود کیفیت زندگی‌شان اقدامات مؤثرتری صورت گیرد.

در کل نتایج این تحقیق نشان داد که کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در ابعاد جسمی، عاطفی، اجتماعی و عملکرد مدرسه پایین‌تر از گروه کنترل بود که با تحقیق Sachdeva و همکاران هم‌خوانی دارد (۲۲). همچنین نتایج نشان‌دهنده آن بود که بیماری تالاسمی بر روی کیفیت زندگی ۸۸٪ از کودکان زیر ۱۶ سال مبتلا

نتایج این تحقیق همچنین نشان‌دهنده آن بود که پس از بعد عملکرد عاطفی، کیفیت زندگی کودکان تالاسمی در حیطه عملکرد مدرسه نیز در مقایسه با کودکان سالم پایین‌تر بود اما در تحقیقات قبلی (۱۴ و ۴) عمده‌ترین مشکل کودکان مربوط به این بعد بوده که دلیل آن مراجعات مکرر برای تزریق خون و گرفتن دسفرال و نیاز به مراجعه به مراکز خاص سطح شهر و دوری مسیر، که سبب غیبت از مدرسه و عقب ماندن آنان از تحصیل می‌شده را ذکر کرده‌اند (۱۵ و ۱۹). مطالعات دیگری لازم است انجام شود که اگر غیبت دانش‌آموزان سبب عقب‌ماندگی تحصیلی آن‌ها می‌شود چه راه کارهایی برای جبران عقب‌ماندگی آن‌ها می‌توان پیشنهاد کرد.

نتایج این پژوهش نشان داد که میانگین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در بعد اجتماعی نیز پایین‌تر از کودکان سالم بود که برخلاف نتایج تحقیق Ismail و همکاران و علوی و همکاران می‌باشد و در تحقیقات آن‌ها در بعد عملکرد اجتماعی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی هم سطح کودکان سالم بود (۱۳ و ۹). که به نظر می‌رسد علت آن ناآگاهی جامعه و عدم شناخت کافی از کودکان مبتلا به تالاسمی و محدودیت و توانایی‌های آن‌ها بوده که سبب بروز رفتارهایی از سوی آنان می‌شود، که می‌تواند بر بعد اجتماعی کیفیت زندگی این کودکان تأثیر سوء داشته باشد.

در این مطالعه برخلاف مطالعه Eiser که بر این باور است که بیشتر کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، سازگاری خوبی با آن پیدا می‌کنند و زندگی طبیعی را از سر می‌گیرند (۲۰) است. متأسفانه سطح تحصیلات و وضعیت تحصیلی در بیماران مبتلا به تالاسمی به طور معناداری پایین‌تر از گروه شاهد بوده است که نشان‌دهنده کمبود توانایی‌های شخصیتی و مهارت‌های لازم جهت تطبیق خود با شرایط پیش آمده برای این بیماران است. گروهی بر این باورند که اختلالات خلقی و اضطرابی، در دهه قبلی بیشتر پیامد شرایطی بوده است که مبتلایان به تالاسمی، زندگی خود را در سازش با مرگ می‌گذراندند، به طوری که در این سازش و کنار آمدن با مرگ، پیوسته زمینه‌ای گذرا از افسردگی وجود دارد. ولی امروزه با پیشرفت‌های درمانی، این بیماران با شرایط متفاوت زندگی و بلا تکلیفی‌های آن روبه‌رو شده‌اند (۱۳) در حال حاضر

تالاسمی کشور نمی‌باشد. لذا پیشنهاد می‌گردد. تحقیقی جامع در کل کشور در مورد کیفیت زندگی کودکان و بزرگسالان مبتلا به تالاسمی انجام گردد.

تشکر و قدردانی

این پژوهش با همکاری و مساعدت مالی معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کردستان انجام گردید جا دارد از همکاری صمیمانه این سروران کمال تقدیر و تشکر به عمل آید.

تأثیر نامطلوب و روی کیفیت ۱۵٪ تأثیر بسیار نامطلوبی داشته است. لذا برنامه‌ریزی به منظور ارتقای سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و ارایه مشاوره‌های لازم در زمینه روان‌شناسی، تحصیلی و آموزش راه کارهایی سازگارانه در کنار ارایه خدمات کلینیکی و درمانی جدید به بیماران می‌تواند باعث افزایش سطح کیفیت زندگی این بیماران شود.

محدودیت پژوهش: چون نمونه‌های این پژوهش مراجعه‌کنندگان به یک مرکز درمانی خاص در شهر سنندج بودند بنابراین نتایج این تحقیق قابل تعمیم به کل بیماران

منابع

- 1 - Mortazavi Moghaddam SGh.R, Hosseini BM. [Assessment of quality of life of Asthmatic patients]. Journal of Birjand University of Medical Sciences. 2003; 10(1): 20-24. (Persian)
- 2 - Aydin B, Yapavk I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. Acta Pediatrics Japan. 1997; (39): 354-7.
- 3 - Lavigne JV, Ryan M. Psychological adjustment of siblings of children with chronic illnesses. Pediatrics. 1979; 63(4): 616-27.
- 4 - Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of Life in Patients with Thalassemia Intermedia Compared to Thalassemia Major. Ann. N Y Acad Sci. 2005; 1054: 457-61.
- 5 - Thalassemia situation in the country. Human Affairs certain diseases. 2008. Available in: URL: <http://www.talassaemia.blogfa.com> (Persian)
- 6 - Testa MA, Simonson DC. Assessment of Quality-of-Life Outcomes. N Engl J Med. 1996; 334: 835-840.
- 7 - Olivieri NF. Medical progress: The beta-thalassemias. N England J Med. 1999; (8): 99-109.
- 8 - Hadipor M. Number of thalassemia patients in Iran in 2008. Available in URL: <http://www.pezeshk.us/?p=12844>. (Persian)
- 9 - Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health Related Quality of Life in Malaysian children with thalassaemia. Health Qual Life Outcomes. 2006 Jul 2; 4: 39.
- 10 - Khani H, Majdi MR, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. [Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea]. Journal of Behavioral Sciences. Winter 2009; 2(4): 325-332. (Persian)

- 11 - Poormovahed Z, Karegar M, Zakernia M, Setayesh Y, Dehghani KH. [Promote physical growth of children with thalassemia major]. Fifth conference Hematology, Oncology and conference of education and nursing care in oncological and hematological diseases. 1-3 June 2006. (Persian)
- 12 - Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr.* 2007; (74): 727-730.
- 13 - Alavi A, Parvin N, Shiri S, Hamidzadeh S, Thahmasebi S. [Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about Quality of in Shahrekord]. *Journal of Shahrekord university of medical science.* Winter 2007; 8(4). (Persian)
- 14 - Shahqly MR, Amini Bidokhti A. *Blood Diseases.* Nelson A. on Roshan ketab. First Edition. 2004. P. 12-16. (Persian)
- 15 - Malekshahy F, Tulaby T, Rvanshad F. [Review psychological and behavioral problems, patients referred to the Thalassemia Center, Civil Hospital, Khorram Abad]. *Journal of Mental Health Science and Principles.* 2003; (12): 11-15. (Persian)
- 16 - Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLin pediatric cancer: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, mutidimensional fatigue scale, and cancer module. *CANCER.* 2002; 94(7): 2090-2106.
- 17 - Varni JW, Burwinkl TM, Seid M. The PedsQL™ 4.0 as a school population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Quality of Life Research.* 2006; 15: 203-215.
- 18 - Upton P, Easer C, Cheung I, Hutchings HA, Jenney M, addocks A, Russell IT, Williams JG. Measurement properties of the UK English version of the Pediatric Quality of Life Inventory™4.0 (PedsQL™) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2005; 3: 22.
- 19 - Jacson DB. *Child health nursing.* Philadelphia: JB.Lippincott; 1993. P. 415.
- 20 - Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *J Child Psychol Psychiat.* 1990; 31(1): 85-98.
- 21 - Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol B. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disorders.* 2010; 10: 1.
- 22 - Sachdeva A, Yadav SP, Berry AM, Kaul D, Khanna VK. Assessment of quality of life in Thalassemia major. *Journal of Hematology.* 2002; 76(SI): 4: 76-84.

Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children

Khaledi¹ Sh (MSc.) - Moridi² G (MSc.) - Valiee³ S (MSc.).

Introduction: Morbidity and mortality of Thalassemia significantly reduced and nowadays there are more attention to the quality of life and related factors. Considering that thalassemia and its complications impact on quality of life of children, it is still unknown. The aim of this study was investigation of quality of life of Thalassemic children in four domains of physical, social, emotional and school, that compared with the control group.

Methods: Thalassemic children (n=40) referred to the special diseases center of Besat hospital selected. Also, healthy children (n=40) that was matched based on age, sex and education selected from their classmate as control group. The standard quality of life questionnaire consisted of two sections used for data collection, the first section included demographic questions (n=9), second section included 23 questions about the quality of life in four dimensions: physical, social, emotional and school. Data analyzed by SPSS v.14 software. Kolmogorov-Smirnov test used for testing normality of the distribution.

Results: The mean age of subjects with mean and standard deviation were respectively 13.2 ± 4.26 , level of education of the majority of children (45 percent) were elementary school and 50 percent of their fathers were illiterate and 34.5 percent of mothers in elementary level. The majority (67.5 percent) of residents were without private homes (40 percent) and personal vehicles (70 percent). Results related to the quality of life showed that children the quality of life in four domains of physical, emotional, social, and school children with specific thalassemia was lower than control group ($P < 0.05$). Total quality of life in were 1.4 ± 0.69 in children with thalassemia and 9.6 ± 0.14 in healthy children, *t*-test showed a significant statically relationship ($P = 0.000$).

Conclusion: The results showed that children with thalassemia have problems with the quality of life in four domains of physical, social, emotional and school. Therefore planning to promote mental health, participation in social activities, providing the necessary consultations and adaptive solutions along with clinical and therapeutic services in this patients center patients can increase their quality of life.

Key words: Quality of life, children, Thalassemia

Received: 22 January 2013

Accepted: 9 April 2013

1 - Faculty Member, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

2 - Corresponding author: Faculty Member, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran

e-mail: g_moridi@yahoo.com

3 - Ph.D Candidate, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran; Instructor, Kurdistan University of Medical Sciences, Kurdistan, Iran