

مقایسه کیفیت زندگی جوانان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا اهواز با اعضای خانواده آن‌ها

کورش زارع^۱، شهرام براز^۲، محمد پدرام^۳، زهرا پاکباز^۴

چکیده

مقدمه: اثر تالاسمی ماژور و تالاسمی اینترمدیا و عوارض آن بر روی کیفیت زندگی تا حدود زیادی ناشناخته مانده است. با این که تعیین اختلال سلامتی ایجاد شده در بیمار تالاسمی جهت درمان مناسب لازم و ضروری می باشد ولی تاکنون تأثیر این بیماری و عوارض ناشی از آن بر روی کیفیت زندگی جوانان ناشناخته مانده است. این مطالعه با هدف مقایسه کیفیت زندگی جوانان مبتلا به تالاسمی با اعضای خانواده آن‌ها انجام گردید.

روش: در این پژوهش توصیفی-تحلیلی، تعداد ۹۰ بیمار جوان بالای ۱۸ سال که به طور مرتب برای تزریق خون به بیمارستان شفا شهر اهواز در سال ۸۶-۸۷ مراجعه می کردند به صورت غیراحتمالی آسان و در دسترس انتخاب شدند. ابزار جمع آوری اطلاعات شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه‌های بررسی کیفیت زندگی SF36 بود. در این پژوهش اطلاعات توسط SPSS و به کمک آمار توصیفی و آزمون t مستقل مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین کلی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران جوان (بالای ۱۸ سال) $17/17 \pm 70/25$ و در اعضای خانواده آن‌ها $16/59 \pm 67/44$ بود. بین میانگین نمرات بعد عملکرد اجتماعی دو گروه با $p=0/012$ تفاوت معنادار مشاهده شد ولی در ابعاد دیگر با این که میانگین نمرات اعضای خانواده کمتر بود تفاوت معنادار مشاهده نشد.

نتیجه گیری: با توجه به نتایج فوق پیشنهاد می شود که در بعد عملکرد اجتماعی بیماران تالاسمی و اعضای خانواده آن‌ها که بیشتر آسیب دیده بودند، جهت بهبود کیفیت زندگی آن‌ها تمرکز ویژه‌ای گردد.

کلید واژه‌ها: تالاسمی، کیفیت زندگی، جوانان، خانواده

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۲/۱۱/۹

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۶/۶

۱- استادیار گروه پرستاری، مرکز تحقیقات مراقبت بیماری‌های مزمن، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیکی: Zarea_k@ajums.ac.ir

۲- مربی پرستاری، مرکز تحقیقات مراقبت بیماری‌های مزمن، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

۳- مرکز تحقیقات هموگلوبینوپاتی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

۴- مرکز تحقیقات و بیمارستان اطفال، اوکلند، کالیفرنیا، آمریکا

مقدمه

تالاسمی یک نوع اختلال خونی ارثی است که در آن افراد درگیر قادر به سنتز هموگلوبین کافی نیستند (۱ و ۲). بتاتالاسمی ماژور یک بیماری پیچیده است که نیاز به درمان پزشکی ویژه‌ای دارد و این بیماران نیاز به تزریق مرتب خون و جابه‌جا کننده آهن (درمان با شالاتور) برای زنده بودن دارند (۳). به طور کلی در ایران، براساس آمار سازمان بهداشت جهانی، حدود ۴٪ از جمعیت کشور، ناقل ژن تالاسمی هستند. بر این اساس در حال حاضر، تعداد مبتلایان به تالاسمی در کشور بیش از ۳۰/۰۰۰ بیمار تخمین زده می‌شود در حالی که این رقم برای کشور پر جمعیتی همچون آمریکا کمتر از ۱۰۰۰ مورد می‌باشد (۵و۴). پراکندگی تالاسمی در استان‌های مختلف کشور ما متفاوت است. استان‌های مازندران، گیلان، هرمزگان، خوزستان، کهگیلویه و بویراحمد، فارس، بوشهر، سیستان و بلوچستان، کرمان و اصفهان، ۱۰ استان پر شیوع کشور هستند. لازم به ذکر است که هزینه درمانی - مراقبتی هر یک از این بیماران، بیش از ۳۵ میلیون ریال در سال و به عبارتی برای کل بیماران مبتلا به تالاسمی کشور سالانه رقمی بالغ بر ۷۰۰ میلیارد ریال می‌باشد (۵).

علی‌رغم اقدامات درمانی برای تالاسمی، علایم و تظاهرات بالینی آن مانند هر بیماری مزمن دیگر، جنبه‌های مختلف زندگی فرد و خانواده را تحت تأثیر قرار داده و تأثیر نامطلوب بر سلامت جسمانی، روانی و کیفیت زندگی بیمار و خانواده او خواهد داشت و مشکلاتی را در طول عمر گریبان‌گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی کشور می‌کند (۷-۵). در بیماران تالاسمی که در سنین مدرسه می‌باشند علاوه بر درد و ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان، غیبت‌های مکرر از مدرسه، کاهش عملکرد تحصیلی، کاهش اعتماد به نفس، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران جهت دریافت مراقبت، احساس بی‌کفایتی در انجام بعضی از امور عادی، خشم، احساس اضطراب از موقعیت نامعین و نامعلومی که دارند و یا غم و اندوه به دلیل از دست دادن سلامت و نداشتن استقلال، محدودیت‌ها در ارتباطات اجتماعی و انجام بازی، نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی آن‌ها سیری متفاوت از دیگران دارد باعث گوشه‌گیری و افسردگی آن‌ها می‌شود که همه این عوامل می‌تواند تأثیر نامطلوبی بر روحیه بیماران و خانواده آن‌ها داشته باشد (۱۰-۸). امروزه با توجه به افزایش طول عمر بیماران تالاسمی ماژور مسأله حیات

مختصر، سلامتی و رشد یک فرد تالاسمیک از حد رویایی خود گذر نموده و فرد تالاسمیک را به یک مرد و یا زن عاقل، بالغ و با احساس مبدل کرده است که در دوران جوانی و بزرگسالی، علاوه بر مشکلات جسمی، با مشکلات روانی نیز روبه‌رو می‌باشد. در واقع می‌توان گفت که کودکان تالاسمی دیروز که به سن‌های بالاتر رسیده‌اند، نیازهای مختلف و گوناگونی دارند که باید به آن‌ها توجه داشت. ادامه تحصیل بیماران در مقاطع بالای علمی، دستیابی به فرصت‌های مهم شغلی، قرار گرفتن در پست‌های مدیریتی در بخش‌های دولتی و خصوصی و حضور همه جانبه در فعالیت‌های اجتماعی و اقتصادی، نشانگر بالا رفتن کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی است. با این حال، با توجه به جمعیت فراوان بیماران تالاسمی، نیازهای مختلف (مانند شغل، تحصیل، ازدواج، مسکن، درمان و ...) نیز بالا بوده و در حال افزایش هم است (۸). Mikelli و Tsiantis می‌افزایند با پیشرفت علم، امروزه سیمای تالاسمی تغییر کرده است. جمعیت بیماران بالغ، به طور مرتب در حال افزایش بوده و مسایل مرتبط با بیماران تالاسمی بزرگسالان روز به روز مهم‌تر می‌شود. به طور مثال تعداد بیماران بزرگسال در ایالات متحده و کانادا به ۴۴٪ جمعیت کل بیماران تالاسمی در این کشورها رسیده است (۷و۸).

کیفیت زندگی مفهوم پیچیده‌ای است که تحت تأثیر سلامت فیزیکی، وضعیت روانی اجتماعی، عقاید شخصی، ارتباطات اجتماعی و محیط می‌باشد (۱۰). در این باره Mikelli و Tsiantis بیان می‌کنند که نوجوانان تالاسمیک، افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی پایین‌تری از بیماران دچار صدمات کوتاه مدت دارند و این یافته‌ها از نیاز به حمایت روانی و برنامه‌های بازتوانی با اهداف افزایش انگیزه و کیفیت زندگی در نوجوانان تالاسمیک حمایت می‌کند (۸). Canatan و همکارانش در مطالعه خود ۶۰٪ مشکلات تحصیلی، ۲۰٪ مشکل در تعاملات اجتماعی، ۲۴٪ احساس متفاوت بودن و ۳۱٪ اضطراب را در بیماران مبتلا به تالاسمی گزارش دادند (۱۱). یافته‌های پژوهش قلی‌زاده نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری و کمرویی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم بود (۱۲). براساس مطالعه‌ای که پاکباز و همکاران در بیمارستان و مرکز تحقیقات اوکلند کالیفرنیا به منظور سنجش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و مینور و مقایسه آن‌ها با هم انجام دادند به این نتیجه رسیدند که

مراقبتی - درمانی مؤثرتر می‌گردد. همچنین با عنایت به این که مطالعات چندانی بر روی مشکلات نوظهور بیماران تالاسمی در مقطع سنی بزرگسالی در ایران انجام نشده است، لذا پژوهشگران بر آن شدند تا مطالعه‌ای به منظور تعیین کیفیت زندگی جوانان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا اهواز طراحی کرده و با اعضای خانواده آن‌ها مقایسه نمایند.

روش مطالعه

جامعه این پژوهش شامل کلیه بیماران مبتلا به تالاسمی و دارای پرونده در بخش تالاسمی بیمارستان شفا شهر اهواز سال ۱۳۸۷-۱۳۸۶ بودند. به طور کلی ۶۵۰ پرونده بیمار تالاسمی در مرکز وجود داشت ولی از این تعداد حدود ۳۰۰ نفر بیمار به طور مرتب جهت تزریق خون به مرکز مراجعه می‌کردند. با توجه به حجم جامعه ۳۰۰ نفری بیماران در حال رفت و آمد منظم و محدودیت زمانی پژوهش ۲۰۰ بیمار جهت مطالعه اصلی انتخاب شدند. از این تعداد، ۱۱۰ نفر سن زیر ۱۸ سال داشته که در این مطالعه لحاظ نشدند و ۹۰ نفر آن‌ها زیر بالای ۱۸ سال بودند و به طور مرتب برای تزریق خون به مکان پژوهش مراجعه می‌کردند و به عنوان نمونه‌های پژوهش حاضر انتخاب شدند. معیارهای ورود به پژوهش شامل ابتلا به بیماری تالاسمی ماژور، مراجعه جهت تزریق خون به طور منظم، سن ۱۸ سال و یا بالاتر و همچنین سلامت روحی - روانی به تشخیص پزشک بود. جهت مقایسه کیفیت زندگی بیماران تالاسمی با گروه کنترل، ۹۰ نفر از اعضای خانواده بیماران که از نظر شرایط و محیط زندگی بیشترین شباهت را با بیماران داشتند و بیماری تالاسمی نداشتند به عنوان گروه کنترل انتخاب شدند.

در این پژوهش توصیفی - تحلیلی، پژوهشگر اقدام به بازدیدهای مکرر از بخش تالاسمی جهت ملاقات با بیماران و تکمیل پرسشنامه‌ها کرد. ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات در این مطالعه شامل دو پرسشنامه اطلاعات فردی و پرسشنامه سنجش کیفیت زندگی (SF36) بود که توسط بیماران تالاسمی و اعضای خانواده آن‌ها تکمیل گردید. به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی پژوهش، پس از کسب تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه مطبوع، از شرکت کنندگان در این پژوهش رضایت‌نامه کتبی مبنی بر شرکت داوطلبانه، عدم لزوم نوشتن نام و نام خانوادگی و همچنین محرمانه بودن

بیشترین نقصان کیفیت زندگی در این بیماران مربوط به ابعاد عاطفی - روانی شامل اضطراب، افسردگی و نگرانی از وضعیت سلامتی می‌باشد (۱۳). ابتلا عضوی از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد نوعی بحران روان شناختی در کلیه اعضای خانواده می‌شود که خود نیازمند کاربرد روش‌های مقابله‌ای است در این شرایط عوارض جانبی مختلفی از بیماری مانند: خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی، باعث می‌شود سازگاری لازم در مقابل آن صورت نگیرد و بیماران و خانواده‌های آن‌ها نیز در معرض انواع مشکلات اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار گیرند (۱۴و۱۰). این بیماران و خانواده‌های آنان تحت فشارهای متعددی از جمله احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی در خصوص مدرسه و کار، اشتغال، مشکلات درمان، مسایل رفاهی، فرهنگی، خانوادگی و مشکلات اقتصادی می‌باشند که همه این عوامل کیفیت زندگی خانواده‌ها از جمله والدین را مختل می‌کند (۱۵). یزدی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که ترس از بدتر شدن بیماری فرزند و نگرانی در مورد آینده وی و ترس از مرگ جزء عمده‌ترین نگرانی‌های والدین می‌باشند (۱۶). با توجه به بهبود تسهیلات و خدمات بهداشتی - درمانی ارائه‌دهنده مراقبت به بیماران تالاسمی، کودکان تالاسمی دیروز به دوران بلوغ رسیده‌اند، به عبارت دیگر جمعیت بیماران مبتلا به تالاسمی در رده بزرگسالان افزایش یافته و در نتیجه مسایل و مشکلات آن‌ها نیز تغییر کرده است. در مطالعات قبلی انجام شده بیشتر به بررسی کیفیت زندگی، مشکلات و مسایل کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی پرداخته شده است و مطالعه چندانی بر روی کیفیت زندگی و مسایل جوانان و بزرگسالان مبتلا به تالاسمی انجام نشده است. شایان ذکر است که به منظور خدمت‌رسانی بهتر به این گروه از بیماران، تدوین سیاست‌های بهداشتی و اجتماعی جهت برنامه‌ریزی صحیح برای پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیطه‌های مختلف زندگی این بیماران و ارائه خدمات و حمایت‌های لازم امری ضروری است. باید اذعان داشت که بدون توجه به همه جنبه‌های بیماران به ویژه کیفیت زندگی آنان نمی‌توان آرامش و رفاه که هدف نهایی سلامتی محسوب می‌شود را برای این جوانان و اعضای خانواده آن‌ها فراهم آورد، لذا شناسایی کیفیت زندگی بیماران بزرگسال و خانواده‌های آنان باعث درک نیازهای اختصاصی آن‌ها و به کار بردن برنامه

بررسی کیفیت زندگی در بیماران دیابتی و قلبی عروقی و ... توسط محققین مختلف استفاده شده است (۲۲-۲۰).
اعتماد علمی: پرسشنامه کیفیت زندگی فرم کوتاه ۳۶ یک ابزار استاندارد جهانی است که در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا توسط Brazier و همکاران پایایی آن براساس آزمون آلفا کرونباخ بالای ۸۵٪ تعیین گردید. در ایران پس از ترجمه و هنجارگزینی در طی مطالعات متعددی اعتبار و پایایی آن بالای ۸۰٪ تعیین گردیده است (۲۲-۲۰).
جهت پردازش اطلاعات به دست آمده با استفاده از نرم افزار آماری SPSS و با کمک فراوانی نسبی و فراوانی مطلق برای تعیین مشخصات نمونه پژوهش، از آزمون t مستقل برای مقایسه کیفیت زندگی در دو گروه استفاده شده است.

یافته‌ها

از ۹۰ بیمار بالاتر از ۱۸ سال ۵۳/۳٪ بیماران مذکر و ۴۶/۷٪ مؤنث بودند. در حالی که ۳۴/۴٪ از اعضای خانواده بیماران بالاتر از ۱۸ سال را مردان و ۶۵/۶٪ را زنان تشکیل می دادند. میانگین سنی بیماران ۲۲/۶۵±۵/۱۴ سال و میانگین اعضای خانواده‌های آن‌ها ۲۵/۱۴±۷/۱۴ سال بود. میانگین سن تشخیص بیماری ۲۵ ماهگی و میانگین سن شروع تزریق خون ۲۷/۱۱±۳/۴۸ ماه بود. میانگین میزان تزریق خون ۱/۸۳±۳/۳۸ واحد بود. میانگین فریتین سرم ۵ ساله ۲۶۵۰/۰۵۱±۱۸۶۹/۵۵ میلی لیتر بود. نتایج ابعاد کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده آن‌ها در جدول شماره ۱ آورده شده است.

کلیه اطلاعات فردی گرفته شد. اطلاعات پرسشنامه‌ها در حضور خود پژوهشگر در بخش تالاسمی و توسط خود بیماران و سپس اعضای خانواده آن‌ها و برای افرادی که سواد نداشتند توسط پژوهشگر و با رعایت اصول اخلاقی تکمیل گردید. SF-36، پرسشنامه ۳۶ سوالی می باشد و به عنوان یکی از رایج ترین ابزارهای سنجش کیفیت زندگی کلی در بیماری‌های مزمن مختلف و همچنین افراد سالم استفاده می شود و شامل ۸ بعد (سلامتی عمومی، عملکرد جسمانی، ایفای نقش فیزیکی، ایفای نقش عاطفی، عملکرد اجتماعی، درد بدنی، نیرو و انرژی حیاتی و درک کلی از سلامتی) می باشد. هر کدام از ابعاد امتیاز ۰ تا ۱۰۰ را دارد. این نمره گذاری براساس معیار سنجش استاندارد مخصوص SF-36 به دست آمده است. سوالات ۳ گزینه‌ای با نمره‌های (۰، ۵۰ و ۱۰۰)، سوالات ۵ گزینه‌ای با نمره‌های (۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰)، سوالات ۶ گزینه‌ای با نمره‌های (۰، ۲۰، ۴۰، ۶۰، ۸۰ و ۱۰۰) در نظر گرفته شده است که امتیاز بالاتر نشان دهنده عملکرد بهتر می باشد. شایان ذکر است که به دلیل این که دو گروه افراد بیمار و افراد سالم در این پژوهش شرکت داشتند و جهت مقایسه کیفیت زندگی این دو گروه نیاز به استفاده از ابزار کلی تر و یکسان بود، بنابراین از پرسشنامه فوق استفاده شد.

اعتبار علمی: پرسشنامه کیفیت زندگی ژنریک SF-36 یک معیار استاندارد می باشند که برای استفاده در تحقیق و کار بالینی، ارزیابی خطمشی بهداشتی و سلامتی و بررسی وضعیت سلامت جمعیت عمومی در نظر گرفته شده است. بنابراین پرسشنامه فوق ژنریک بوده و در سطح بین الملل به کار رفته است (۱۹-۱۷) و در کشور ما نیز جهت

جدول ۱- میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به تالاسمی و مقایسه با خانواده آن‌ها

p	df	اعضای خانواده آن‌ها	بیماران بالای ۱۸ سال	گروه	
				ابعاد کیفیت زندگی	
۰/۷۲۹	۱۷۸	۵۲/۳۶±۱۹/۹	۱۸/۵۸±۵۳/۲۶	سلامتی عمومی	
۰/۵۶۴	۱۷۸	۷۵/۴۴±۲۵/۰۵	۷۳/۲۲±۲۶/۵۳	عملکرد جسمانی	
۰/۱۵۲	۱۷۸	۶۸/۵۱±۲۲/۶۴	۷۳/۲۷±۲۱/۶۵	ایفای نقش فیزیکی	
۰/۰۵۸	۱۷۸	۷۲/۳۸±۲۳/۰۳	۷۸/۹۴±۲۳/۰۱	ایفای نقش عاطفی	
*۰/۰۱۲	۱۷۸	۷۳/۴۷±۲۳/۱۶	۸۱/۹۷±۲۱/۹۵	عملکرد اجتماعی	
۰/۵۲۸	۱۷۸	۷۲/۵۵±۲۵/۴۹	۷۵/۱۳±۲۹/۲۲	درد بدنی	
۰/۱۲۹	۱۷۸	۵۹/۱۹±۱۹/۳۳	۶۳/۶۴±۱۹/۸۴	نیرو و انرژی حیاتی	
۰/۳۲۱	۱۷۸	۶۵/۶۰±۲۱/۶۹	۶۲/۵۰±۸۷/۲۲	درک کلی از سلامتی	
۰/۲۶۵	۱۷۸	۶۷/۴۴±۱۶/۵۹	۷۰/۲۵±۱۷/۱۷	میانگین نمره کل کیفیت زندگی	

* در سطح معناداری ۹۵٪ محاسبه شده است.

بحث

ندارد (۲۵). بیماران تالاسمی و خانواده‌های آنان تحت فشارهای متعددی شامل احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی در خصوص مدرسه و کار، اشتغال، مشکلات درمان، مسایل رفاهی، فرهنگی و خانوادگی می‌باشند. 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 (۱۳، ۱۴، ۲۱، ۲۲ و ۲۴). Canatan و همکاران نیز در مطالعه خود نشان دادند که سطح بالای اضطراب والدین بیماران مبتلا به تالاسمی به دلیل مشکلات مالی ناشی از این بیماری می‌باشد که منجر به تغییراتی در عملکرد اجتماعی آن‌ها می‌شود و از این جهت با یافته‌های مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد (۱۱). دوران بلوغ بیمار تالاسمی را در مرحله جدیدی قرار می‌دهد که به طبع نیازهای مربوط به این دوران را می‌طلبد، مسایل جنسی و نیاز به ازدواج و تشکیل خانواده از جمله نیازهای این دوران است. بیماران تالاسمی در این مقوله نیز دچار مشکل هستند. رجیبیان و همکاران در این باره می‌نویسند مسایلی مانند تأخیر در بلوغ و هیپوگنادیسم در ۳۰ تا ۵۰٪ بیماران مبتلا به تالاسمی مازور حتی در بیمارانی که به خوبی تحت درمان‌های کاهش‌دهنده بار آهن قرار دارند نیز دیده شده است. هیپوگنادیسم شایع‌ترین عارضه آندوکرینی بیماران تالاسمی مازور است (۲۶). در پژوهشی که حدائق و همکاران انجام دادند به این نتیجه رسیدند که در ۶۰٪ مبتلایان به تالاسمی حتی تا سن ۱۸ سالگی بلوغ ظاهر نشده بود که این موضوع در ۷۱٪ مبتلایان پسر و ۵۱٪ مبتلایان دختر دیده شد (۲۷). علوی و همکاران با مطالعه‌ای بر روی کیفیت زندگی ۳۹ کودک و نوجوان مبتلا به تالاسمی از دو دیدگاه خود بیمار و والدین‌شان در سال ۱۳۸۷ به این نتیجه رسیدند که بیماران در ابعاد جسمی و عاطفی دارای مشکل بودند و تفاوت معنادار بین دیدگاه بیماران و والدین‌شان در این دو بعد وجود داشت بدین معنی که از دیدگاه والدین بعد عاطفی کیفیت زندگی فرزندان‌شان بیشترین مشکل را داشت. در حالی که مطالعه حاضر بر روی جوانان یعنی بیماران بالای ۱۸ سال انجام شده است، در دو بعد فوق اختلاف معناداری بین بیماران و اعضای خانواده آن‌ها دیده نشد و فقط بعد عملکرد اجتماعی خانواده‌ها دچار مشکل بود (۲۸). بروز تالاسمی علاوه بر داشتن اهمیت فراوان برای فرد مبتلا، برای

در مطالعه حاضر ابعاد هشت‌گانه کیفیت زندگی (سلامتی عمومی، عملکرد جسمانی، ایفای نقش فیزیکی، ایفای نقش عاطفی، عملکرد اجتماعی، درد بدنی، نیرو و انرژی حیاتی و درک کلی از سلامتی) بیماران تالاسمی در مقایسه با خانواده‌های آن‌ها مورد بررسی قرار گرفت. نتایج مطالعه نشان داد که بین میانگین نمرات ابعاد عملکرد اجتماعی با $p=0/012$ در دو گروه بیماران و اعضای خانواده‌های آن‌ها اختلاف معناداری وجود داشت. این بدان معناست که کیفیت زندگی خانواده‌های تالاسمی در بعد عملکرد اجتماعی پایین‌تر از بیمارشان بوده است. ابتلا عضو از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد نوعی بحران روان‌شناختی در کلیه اعضای خانواده می‌شود، خویشاوند نبودن، طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی مورد استفاده برای درمان این بیماری و عوارض این بیماری مثل تغییرات قابل مشاهده در استخوان‌های سر و صورت می‌تواند جنبه‌های مختلف زندگی به ویژه جنبه‌های اجتماعی را در بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسمی مازور تحت تأثیر قرار دهد. در دوره جوانی بیمار تالاسمی با نیازهای جدیدی روبه‌رو می‌شود او نیاز به حضور مؤثرتر در اجتماع و رفتن سرکار و همچنین برقراری رابطه صمیمانه به هم سن و سالان خود دارد، ولی به دلیل مشکلات مربوط به بیماری از انجام آن‌ها ناتوان خواهد بود (۲۴-۲۲). از آنجا که بسیاری از خانواده‌های ایرانی هنوز سنتی بوده و عواطف خانوادگی قوی دارند بیمار بودن یک عضو خانواده می‌تواند بر روی عملکرد اجتماعی اعضای خانواده‌های آن‌ها تأثیر منفی داشته باشد. یافته‌های این مطالعه با پژوهش Shaligram هم‌خوانی دارد. Shaligram و همکاران با مطالعه‌ای بر روی کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان بیماران تالاسمی در هند به این نتیجه رسیدند که آن‌ها مشکلات روانی اجتماعی زیادی را تجربه می‌نمایند یافته‌های آن‌ها حاکی از آن بود که مراقبت‌دهندگان زن به علت تحمل بار مالی و نگهداری از خانه مشکلات بیشتری داشتند و سطح تحصیلات پایین خانواده سبب عدم درک ماهیت بیماری شده و این در پیشرفت مشکلات روان‌شناختی خانواده تأثیر زیادی دارد. ولی در مطالعه وی اعضای خانواده دچار افسردگی بودند که از این نظر با مطالعه حاضر هم‌خوانی

اعضای خانواده به ویژه والدین نیز حایز اهمیت است. تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح برای پیشگیری، تشخیص و درمان به موقع مشکلات حیطه های مختلف زندگی 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 بیماران و خانواده آنها فراهم آورد. مطالعه ای دیگری در شیراز بر روی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی انجام شده است که در این مطالعه کیفیت زندگی بیماران تالاسمی با گروه کنترل مقایسه شده است و در این مطالعه تفاوت معناداری بین عملکرد اجتماعی بیماران و گروه کنترل دیده نشده است در حالی که در مطالعه حاضر در این بعد از کیفیت زندگی تفاوت معنادار است (۲۹).

یکی از عواملی که می تواند سبب افت عملکرد اجتماعی بیماران و خانواده های آنها باشد برخورد با برچسب زدن های نامناسب اجتماعی است. مردم تمایل دارند به این که تفاوت های انسانی را تشخیص دهند و برای آنها برچسب بسازند. هر چند عمده تفاوت های انسانی از نقطه نظر اجتماعی نامربوطاند، تفاوت هایی مانند رنگ پوست و سایر تفاوت های جسمانی در بسیاری از زمینه های اجتماعی در نتیجه نوعی اعمال «انتخاب اجتماعی» تعیین کننده به شدت چشمگیر و مورد توجه قرار می گیرند. این انگ که از طرف اجتماع زده می شود دربرگیرنده نوعی فرآیند تصورات قالبی است که طی آن افراد، تفاوت های جسمانی را به برخی ویژگی های نامطلوب مرتبط می کنند و اعتبار شخصی را که انگ و برچسب می خورد زیر سؤال می برند. انسان هایی که انگ خورده اند تبعیض و از دست دادن پایگاه شان را تجربه می کنند. هنگامی که افراد مبتلا به تالاسمی بنا به تفاوت های جسمانی شان انگ می خورند، متمایز می شوند، و به ویژگی های ناخوشایندی پیوند می خورند، نوعی استدلال برای کاستن از ارزش شان، رد کردن شان، و طردشان از بقیه فراهم می آید، و فرد انگ خورده، احساس می کند از خیلی جهات دارای کارآمدی لازم نیست. انگ یا استیگما، می تواند به سادگی با ترس بی بنیادی در مورد قابل سرایت بودن، توأم باشد. انگ، شکل قدرتمندی از اعمال نظارت اجتماعی به حساب می آید، زیرا که می تواند سراسر نظام های اجتماعی را در بر بگیرد و بر تبعیض های ساختاری مؤثر واقع شود (۳۰، ۳۱).

تالاسمی یک بیماری مزمن که اثرات سوئی روی اشخاص، خانواده ها و مؤسسات بهداشتی درمانی دارد. خانواده های بیماران تالاسمی به دلیل مراجعات مکرر به بیمارستان دچار بار عاطفی و نگرانی های روحی روانی می شوند به طوری که عملکرد اجتماعی آنها پایین می آید. این دسته از افراد نیازمند دریافت حمایت عاطفی و آموزش در ارتباط با علایم و عوارض و پیامدهای بیماری هستند. دیسترس عاطفی، اضطراب، ترس، اختلال در برخورد با احساسات، اختلال در عملکرد طبیعی خانواده، مشکلات شایع این خانواده ها هستند. تحقیقات بر روی اختلالات هموگلوبین نشان داده است که والدینی که بچه اول آنها مبتلا به تالاسمی می شوند بار عاطفی بیشتری و دیسترس عاطفی بیشتری نسبت به والدینی که بچه مبتلا به بیماری مزمن دارند را تجربه می کنند و مسلماً این بار عاطفی به سایر اعضای خانواده نیز منتقل می شود و آنها را نیز درگیر می کند. تحقیقات دیگر در یونان و ایتالیا نشان داده است که بیماران تالاسمی که سطح خوبی از عملکرد اجتماعی و تصویر خوبی از خودشان داشته اند مدیون حمایت و ساپورت خوب از جانب خانواده های خود هستند. مطالعات دیگر نشان داده است که اکثر بیماران و خانواده های آنها همچنان محدودیت های فیزیکی و عاطفی را تجربه می کنند (۸، ۱۱، ۳۱ و ۳۲). خانواده ها و بیماران تالاسمی نیاز به حمایت دارند تا قدرت رویارویی با تأثیرات روان شناختی و اجتماعی این بیماری را پیدا کنند. درمان روان شناختی - اجتماعی می تواند به افراد کمک کند تا با چالش غلبه بر مشکلات اجتماعی تالاسمی مقابله کنند. معضل بیکاری در جامعه ما هر چند مختص افراد تالاسمی نیست اما رفع مشکل اشتغال این افراد از اهمیت خاصی برخوردار است زیرا درد و رنج بیکاری، در وضعیت روحی و روانی و حتی در درمان این افراد و خانواده آنها تأثیرگذار باشد.

از محدودیت های این مطالعه این می باشد که چون این پژوهش تنها در یک مرکز و در یک استان انجام شده لذا نتایج این کار نمی تواند نماینده کل جمعیت تالاسمی کشور باشد. بنابراین توصیه می گردد این مطالعه در مراکز بزرگتر و در استان های دیگر بر روی جمعیت جوان و بزرگسال مبتلا به تالاسمی نیز انجام گردد تا بتوان با توجه به نتایج مطالعه های انجام شده آمار کلی کیفیت زندگی بیماران بزرگسال و خانواده آنها در ایران منتشر کرد.

نتیجه گیری

با توجه به نتایج این مطالعه جوانان مبتلا به تالاسمی و اعضای خانواده آن‌ها در عملکرد اجتماعی خود دارای مشکلاتی هستند. اعضای خانواده این بیماران به مراتب کیفیت زندگی پایین تری را در بعد عملکرد اجتماعی تجربه می‌نمایند که این می‌تواند به علت بار مشکلات روان‌شناختی و اجتماعی مربوط به بیماری و مسایلی که در مراقبت و نگهداری از بیمارشان تحمل می‌نمایند، باشد.

پیشنهادات: برنامه‌ریزی به منظور ارتقای سطح بهداشت روان خانواده‌های بیماران تالاسمی جوان و ارایه مشاوره‌های لازم در مورد ازدواج، کاریابی و کمک گرفتن از مراکز مددکاری اجتماعی می‌تواند در بهبود عملکرد

اجتماعی و به طور کلی کیفیت زندگی آن‌ها مؤثر باشد. استفاده از رسانه‌ها برای ارتقای تصویر مناسب جامعه در مورد بیماران تالاسمی نیز به نوبه خود می‌تواند به پذیرش خانواده‌های دارای بیمار تالاسمی در اجتماع کمک نماید. لذا در ارایه مراقبت به بیماران تالاسمی باید به جنبه اجتماعی کیفیت زندگی خانواده‌ها توجه خاصی شود.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از همکاری صمیمانه مسؤول مرکز تحقیقات هموگلوبینوپاتی اهواز، پرسنل بخش تالاسمی بیمارستان شفا و همچنین جناب آقای دکتر زندیان که راهنمایی‌های ارزنده‌ای در این زمینه داشتند، سپاسگذاری می‌نماییم.

منابع

- 1 - Gelbart M. Thalassaemia Nurs Times. 1998 Jun 17-23; 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. Pediat Nursing. 2003; 29(6): 447-9.
- 4 - Weatherall DJ, Clegg JB. Inherited haemoglobin disorders: an increasing global health problem Bulletin of the World Health Organization. 2001; 79: 704-712.
- 5 - Majd Teimoori Z, Sedghi Sabet M, Hasavari F, Rezapour M. [The study of bodily, mental, social, and economical problems of major thalassaemia infected patient that referred to Somesara Imam Khomeini Hospital]. Gilan nursing journal. 2007; 18(59): 31-37. (Persian)
- 6 - Musera W, Monguzzi G, Tornotti G, et al. Psychosocial support in thalassaemia major. Monza Center's Experience. Hematologica. 1990; 75(Suppl 5): 181-90.
- 7 - Monastero R, Monastero G, Ciacchio C, Padovani A, Camarda R. Cognitive deficits in beta thalassaemia major. Acta Neurol Scand. 2000; 102(3): 162-8.
- 8 - Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with thalassaemia. J Adolescence. 2004; 27(2): 213-6.
- 9 - Mirbaha M. Handy thalassaemia. 1st ed. Tehran: Foundation Special Affairs disease; 2005. P. 103-107.
- 10 - Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassaemia. Ann N Y Acad Sci. 2005; 1054: 273-82.
- 11 - Canatan D, Ratip S, Kaptan S, et al. Psychosocial burden of β -thalassaemia major in Antalya, south turkey. Soc Sci Med. 2003; 56(4): 815-9.
- 12 - 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]. Nursing school, Shahid Beheshti University of medical sciences. Tesis. 2001. (Persian)
- 13 - Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, Singer T, Vichensky E. Quality of Life in Patients with Thalassaemia Intermedia Compared to Thalassaemia Major. Ann. N.Y. Acad. Sci. 2005; 1054: 457-461.

- 14 - Di Palma A, Vullo C, Zani B, Fscchini A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. *Ann NY Acad Sci.* 1998; (850): 355-60.
- 15 - Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr.* 2007; 74(8): 727-30.
- 16 - Yazdi Kh, Sanagoo A, Joybari L. [Psychosocial, social and financial problems with coping strategies among families with thalassemic patients]. *Journal of Gorgan University of Medical Sciences.* 2007; 2(9): 71-75. (Persian)
- 17 - Prowant BF, Satalowich RJ, Murray-Bell A, Ryan LP, Schmidt LM, Kennedy JM. Effectiveness of a phosphorous educational program for dialysis patients. *ANNA J.* 1989; 16(5): 353-7.
- 18 - Molzahn AE. Primary nursing and patient compliance in a hemodialysis unit. *ANNA J.* 1989; 16(4): 267-72.
- 19 - Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Pediatr Jpn.* 1997; 39(3): 354-7.
- 20 - Baraz Pordanjani Sh, Mohammadi E, Broumand B. [Survey quality of sleep and quality of life in haemodialysis patients]. *Journal of Shahrekord University of Medical Sciences.* 2008; 9(4): 67-74. (Persian)
- 21 - 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)
- 22 - Baraz Pordanjani Sh, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. [Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents]. *Ahvaz Medical Journal.* 2009; 8(4): 455-461. (Persian)
- 23 - Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A, Izadyar M. [The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age thalassemic children]. *Iran J Ped.* 2006; 16(4): 455-461. (Persian)
- 24 - Tajvidi M, Zeighami Mohammadi Sh. [The level of loneliness, hopelessness and self-esteem in major thalassemia adolescents]. *Sci J Iran Blood Transfus Organ.* 2012; 9(1): 36-43. (Persian)
- 25 - Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Quality of life issues in caregivers of youngsters with thalassemia. *Indian J Pediatr.* 2007; 74(3): 275-8.
- 26 - Rajabian R, Aboo Torabi R, Bonak Daran S, Badiei Z, Khajeh Daluei M. [Evaluation of hypogonadism with major Thalassemia]. *Medical Journal of Mashad University of Medical Sciences.* 2005; 49(91): 35-38. (Persian)
- 27 - Hadaegh F, Zare SH, Tohidi M. [Growth and puberty disorders in major thalassaemic patients in Hormozgan]. *Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism.* 2003; 5(3): 187-193. (Persian)
- 28 - Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Hamidzadeh S, Tahmasebi S. [Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord]. *Shahrekord University of Medical Sciences Journal.* 2007; 8(4): 35-41. (Persian)
- 29 - Hadi N, Karami D, Montazeri A. [Quality of life related to Health in Thalassemia Major]. *Payesh.* 2009; 8(4): 387-392. (Persian)
- 30 - Malekshahi F, Tolabi T, Ravanshad F. [Assessment of psychological behavioral difficulties in patients with thalassemia who referred to shahid-madani hospital of Khoramabad]. *Mental Health Journal.* 2001; 12: 11-15. (Persian)
- 31 - Ismail A, Campbell MJ, Mohd Ibrahim H, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes.* 2006; 4: 39.
- 32 - Khani H, Majdi MR, Azad-Marzabadi E, et al. [Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea]. *Journal of Behavioral Sciences.* 2009; 2(4): 325-332. (Persian)

Comparison of quality of life in adolescences with Thalassemia and their families

Zarea¹ K (Ph.D) - Baraz² Sh (MSc.) - Pedram³ M (Ph.D) - Pakbaz⁴ Z (Ph.D).

Introduction: The impact of thalassemia major and thalassemia intermedia and their associated complications on quality of life is largely unknown. Determining the degree of health impairment as perceived by the patient is essential information needed to recommend suitable therapy. The impact of thalassemia and its complications on the quality of life of these patients and families perspective has been little studied. The aim of this study was to Comparison of quality of life in adolescence with thalassemia and their families.

Method: In this descriptive-analytical study, the quality of life of 90 adolescences upper than 18 years with thalassemia who returned to Shafa hospital of Ahwaz in 2007-2008 was studied using a demographic and quality of life questionnaire (SF36). The participants were chosen based on a non-randomized sampling. The data was analyzed using descriptive analysis and *t*-test.

Results: The mean quality of life in patients was 70.25 ± 17.17 and in their parents was 67.44 ± 16.59 . Significant difference has shown between social activities of two groups ($P < 0.012$). There was no difference between other points of views.

Conclusion: Presented data suggest that thalassemia patients and family members in social functioning, which were most affected, will be the special focus in the interventions.

Key words: Thalassemia, quality of life, adolescences, parents

Received: 28 August 2014

Accepted: 29 January 2014

1 - Corresponding author: Assistant Professor of Nursing, Chronic Disease Care Research Center, Nursing & Midwifery School, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

e-mail: Zarea_k@ajums.ac.ir

2 - Instructor, Chronic Disease Care Research Center, Nursing & Midwifery School, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

3 - Hemoglobinopathies Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

4 - Children's Hospital & Research Center, Oakland, California, America