

## مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا با والدین آنها

شهرام براز پردنجانی<sup>\*</sup>، کوروش زارع<sup>\*</sup>، محمد پدram<sup>\*\*</sup>، زهرا پاکباز<sup>\*\*\*</sup>

### چکیده

زمینه و هدف: اثر تالاسمی ماژور و تالاسمی ایترمدیا و عوارض آن بر روی کیفیت زندگی تا حدود زیادی ناشناخته مانده است. تعیین اختلال سلامتی ایجاد شده در بیمار مبتلا به تالاسمی جهت درمان مناسب، لازم و ضروری است و چون تاکنون تاثیر تالاسمی و عوارض ناشی از آن بر روی کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان و والدین آنها ناشناخته مانده است این مطالعه با هدف مقایسه کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی با والدین آنها انجام گردید.

روش بررسی: در این پژوهش توصیفی-تحلیلی، تعداد ۱۱۰ بیمار کمتر از ۱۸ سال که به طور مرتب برای تزریق خون به بیمارستان شفا شهر اهواز در سال ۸۷-۸۶ مراجعه می کردند به صورت غیر احتمالی آسان و در دسترس انتخاب شدند. ابزار جمع آوری اطلاعات شامل پرسش نامه اطلاعات دموگرافیک و پرسش نامه های بررسی کیفیت زندگی COOP بود. در این پژوهش اطلاعات توسط SPSS و به کمک آزمون های آماری توصیفی و آزمون T مستقل مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. یافته ها: میانگین کلی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران کمتر از ۱۸ سال،  $72/98 \pm 11/67$  و در والدین آنها  $13/32 \pm 65/10$  بود. بین میانگین نمرات ابعاد فعالیت اجتماعی با  $p = 0/004$ ، درد با  $p = 0/002$ ، احساسات و عواطف با  $p = 0/000$ ، کیفیت زندگی با  $p = 0/047$ ، میانگین کلی کیفیت زندگی با  $p = 0/000$ ، در دو گروه بیماران کمتر از ۱۸ سال و اعضای خانواده های آنها اختلاف معناداری وجود داشت.

نتیجه گیری: با توجه به نتایج فوق پیشنهاد می شود که در ابعادی که بیماران تالاسمی و والدین آنها بیشتر آسیب دیده بودند، جهت بهبود کیفیت زندگی آنها تمهیدات ویژه ای انجام گردد. م ع پ ۱۳۸۸؛ ۱(۴): ۶۲-۴۵

کلید واژگان: تالاسمی، کیفیت زندگی، کودکان، نوجوانان، والدین

### مقدمه

بالینی آن مانند هر بیماری مزمن دیگر، جنبه های مختلف زندگی فرد و خانواده را تحت تاثیر قرار داده و تاثیر نامطلوب بر سلامت جسمانی، روانی و کیفیت زندگی بیمار و خانواده او خواهد داشت و مشکل هایی را در طول عمر، گریبان گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی کشور می کند (۴-۶).

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 و ویژه ای دارد و این کودکان نیاز به تزریق مرتب خون و جابجا کننده آهن (درمان با شلاتور) برای زنده بودن دارند (۳). علی رغم اقدام های درمانی برای تالاسمی، باز هم علائم و تظاهرات

\*کارشناس ارشد پرستاری، عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز

\*\*استاد گروه کودکان، فوق تخصص بیماری های خون و سرطان اطفال، بیمارستان شفا اهواز

\*\*\*مرکز تحقیق های بیماری های کودکان، اوکلاند، آمریکا

۱- نویسنده مسؤل: Email: shahrambaraz@ajums.ac.ir

خود نیازمند کاربرد روش های مقابله ای است. در این شرایط عوارض جانبی مختلفی از بیماری مانند: خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم های درمانی، باعث می شود سازگاری لازم در مقابل آن صورت نگیرد و بیماران و خانواده های آنها نیز در معرض انواع مشکل های اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار گیرند (۱۴-۱۵). این بیماران و خانواده های آنان تحت فشارهای متعددی از جمله احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی در خصوص مدرسه و کار، اشتغال، مشکل های درمان، مسایل رفاهی، فرهنگی، خانوادگی و مشکل های اقتصادی می باشند که همه این عوامل کیفیت زندگی خانواده ها از جمله والدین را مختل می کند. کاناتان در مطالعه اش نشان داد که سطح بالای اضطراب والدین کودکان مبتلا به تالاسمی به دلیل مشکل های مالی ناشی از این بیماری می باشد (۱۱). یزدی در مطالعه خود نشان داد که ترس از بدتر شدن بیماری فرزند و نگرانی در مورد آینده وی و ترس از مرگ جزء عمده ترین نگرانی های والدین می باشند (۱۷). از آنجایی که تدوین سیاست بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح برای پیش گیری، تشخیص و درمان به موقع مشکل های حیطه های مختلف زندگی این بیماران و ارائه خدمات و حمایت های لازم امری ضروری است و بدون توجه به همه جنبه های بیماری بویژه کیفیت زندگی نمی توان آرامش را برای این کودکان و والدین آنها فراهم آورد، لذا شناسایی کیفیت زندگی بیماران و والدین آنها باعث درک نیازهای اختصاصی آنها و به کار بردن برنامه مراقبتی- درمانی موثرتر می گردد. در زمینه مقایسه کیفیت زندگی بیماران و والدین آنها تاکنون تحقیقی در ایران انجام نشده است. لذا پژوهشگران بر آن شدند تا مطالعه ای با عنوان مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا اهواز با والدین آنها انجام دهند.

در کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی علاوه بر درد و ناراحتی های مربوط به عوارض درمان، غیبت های مکرر از مدرسه، کاهش عملکرد تحصیلی، کاهش اعتماد به نفس، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران جهت دریافت مراقبت، احساس بی کفایتی 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، محدودیت ها در ارتباط های اجتماعی و انجام بازی، نگرانی از مرگ زودرس و این اندیشه که زندگی آنها سیری متفاوت از دیگران دارد باعث گوشه گیری و افسردگی آنها می شود که همه این عامل ها می تواند تاثیر نامطلوبی بر روحیه کودک و خانواده و کیفیت زندگی آنها داشته باشد (۷-۱۰). نوجوانان تالاسمیک، افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی پایین تری از بیماران دچار صدمات کوتاه مدت دارند و این یافته ها از نیاز به حمایت روانی و برنامه های بازتوانی با اهداف افزایش انگیزه و کیفیت زندگی در نوجوانان تالاسمیک حمایت می کند (۶). کاناتان و همکارانش در مطالعه خود ۶۰ درصد مشکل های 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). یافته های پژوهش قلی زاده نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاش گری و کمرویی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم بود (۱۲).

بر اساس مطالعه ای که پاکباز و همکاران در بیمارستان و مرکز تحقیق های اوکلند کالیفرنیا به منظور سنجش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و مینور و مقایسه آنها با هم انجام دادند به این نتیجه رسیدند که بیشترین نقصان کیفیت زندگی در این بیماران در ابعاد احساسات از قبیل اضطراب، افسردگی و نگرانی از وضعیت سلامتی می باشد (۱۳). ابتلاء عضوی از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد نوعی بحران روان شناختی در کلیه اعضای خانواده می شود که

## روش بررسی

جامعه پژوهش ما را کلیه بیماران مبتلا به تالاسمی و دارای پرونده در مرکز تحقیقات بیمارستان شفا شهر اهواز سال ۱۳۸۷-۱۳۸۶ که حدود ۶۵۰ بیمار می باشند تشکیل دادند. نمونه ما را تعداد ۱۱۰ بیمار کمتر از ۱۸ سال که به طور مرتب برای تزریق خون به بیمارستان شفا شهر اهواز در سال ۸۷-۸۶ مراجعه می کردند تشکیل داد.

محیط پژوهش ما شامل بخش های تالاسمی مرکز تحقیقات بیمارستان شفا اهواز بود. روش نمونه گیری از نوع غیر احتمالی آسان و در دسترس بود. در این پژوهش توصیفی-تحلیلی، پژوهشگر با مراجعه به بخش تالاسمی بیمارستان شفا، آمار کلی بیماران تالاسمی را که در آنجا پرونده داشتند را گرفته و اقدام به بازدید های مکرر از بخش جهت ملاقات با بیماران کرد. ابزارهای جمع آوری اطلاعات در این مطالعه سه پرسش نامه است که شامل پرسش نامه اطلاعات فردی، پرسش نامه کیفیت زندگی COOP که توسط بیماران تالاسمیک تکمیل و پرسش نامه SF36 که توسط والدین آنها تکمیل گردید، می باشد. اطلاعات پرسش نامه ها در حضور خود پژوهشگر در بخش تالاسمی توسط خود بیماران و والدین آنها و برای والدینی که سواد نداشتند توسط پژوهشگر و با رعایت اصول اخلاقی تکمیل گردید.

پرسش نامه ۳۶ سوالی که در بیماری های 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) و پرسش نامه کیفیت زندگی COOP که در بیماران تالاسمی در جاهای مختلف استفاده شده، شامل ۹ بعد (سلامت جسمانی، احساسات و عواطف، درد، تغییر در سلامتی، فعالیت روزانه، فعالیت اجتماعی، حمایت اجتماعی، سلامت کلی و کیفیت زندگی) می باشد. هر کدام از ابعاد، امتیاز ۰ تا ۱۰۰ را دارد. این نمره گذاری بر اساس معیار سنجش استاندارد مخصوص

SF-36 و COOP بدست آمده است. سوال های ۳ گزینه ای با نمره های (۰، ۵۰ و ۱۰۰)، سوال های ۵ گزینه ای با نمره های (۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰) و سوال های 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. اعتبار علمی (Validity): پرسش نامه کیفیت زندگی ژنریک SF-36 و COOP 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 پرسش نامه های فوق ژنریک، در سطح بین الملل بکار رفته است (۱۸-۱۹) و در کشور ما نیز جهت بررسی کیفیت زندگی در بیماران دیابتی و قلبی عروقی و ... توسط استادان و دانشجویان دانشگاه تربیت مدرس استفاده شده است (۲۰-۲۲).

اعتماد علمی (Reliability): پرسش نامه کیفیت زندگی فرم کوتاه ۳۶ یک ابزار استاندارد جهانی است که در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا توسط برازیر (Brazier) و همکاران پایانی آنرا بر اساس آزمون آلفا کرون باخ بیش از ۸۵ درصد تعیین گردید. در ایران نیز طی مطالعه های متعددی اعتبار و پایایی آن تایید گردید (۲۰-۲۳). پایایی پرسش نامه (Chart System Dartmouth Care Cooperative) (COOP) نیز بر اساس آزمون مجدد ۸۴ درصد برآورد گردید.

جهت پردازش اطلاعات بدست آمده با استفاده از نرم افزار آماری SPSS و با کمک آزمون های آماری فراوانی نسبی و فراوانی مطلق برای تعیین مشخصات نمونه پژوهش، از آزمون T مستقل برای مقایسه کیفیت زندگی در دو گروه استفاده شده است. در این پژوهش ملاحظات اخلاقی، مورد نظر قرار گرفته است.

## یافته ها

سن تزریق خون در بیماران  $19/72 \pm 3/5$  ماه بود. میانگین تزریق خون در بیماران زیر ۱۸ سال  $1/88 \pm 5/5$  واحد و میانگین سن تشخیص بیماری در بیماران  $17/46 \pm 3/5$  ماه بود. میانگین فریتین سرم ۵ ساله در بیماران  $1448/42$   $\pm 2806/97$  میلی لیتر بود. نتایج ابعاد کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده های آنها در جدول ۱ آورده شده است.

از ۱۱۰ بیمار کمتر از ۱۸ سال،  $57/3$  درصد بیماران مذکر، و  $42/7$  درصد مونث بودند. در حالی که  $60$  درصد از اعضای خانواده بیماران کمتر از ۱۸ سال را زنان و  $40$  درصد را مردان تشکیل دادند. میانگین سنی بیماران:  $2/62 \pm 12/86$ ، و اعضای خانواده های آنها  $9/36 \pm 24/3$  سال بود. میانگین

جدول ۱: میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به تالاسمی در مقایسه با والدین آنها

P	درجه آزادی df	اعضای خانواده بیماران کمتر از ۱۸ سال	بیماران کمتر از ۱۸ سال (N=110)	ابعاد کیفیت زندگی
۰/۰۶۳	۲۱۸	$71/59 \pm 33/77$	$79/54 \pm 29/16$	حمایت اجتماعی
۰/۰۶۱	۲۱۸	$50/45 \pm 24/64$	$56/59 \pm 23/62$	سلامت کلی
۰/۰۰۴*	۲۱۸	$80/90 \pm 24/86$	$89/54 \pm 18/35$	فعالیت اجتماعی
۰/۱۳۶	۲۱۸	$81/81 \pm 21/65$	$86/22 \pm 22/02$	فعالیت روزانه
۰/۰۳۲	۲۱۸	$63/18 \pm 20/51$	$69/77 \pm 24/67$	تغییر در سلامتی
۰/۰۰۲*	۲۱۸	$69/09 \pm 24/86$	$79/09 \pm 22/59$	درد
۰۰۰*	۲۱۸	$60/68 \pm 30/75$	$79/09 \pm 25$	احساسات و عواطف
۰/۴۲۱	۲۱۸	$42/72 \pm 33/41$	$46/36 \pm 33/49$	سلامت جسمانی
۰/۰۴۷*	۲۱۸	$65/45 \pm 19/74$	$70/68 \pm 19/11$	کیفیت زندگی
۰۰۰*	۲۱۸	$65/10 \pm 13/32$	$72/98 \pm 11/67$	میانگین کلی ابعاد

\* اختلاف معنا دار آماری

## بحث

راجع به بیماری و داشتن حمایت اجتماعی به نحو مثبتی با خود مراقبتی بر علیه این بیماری ارتباط دارد (۲۵). تالاسمی یک بیماری مزمن است که اثرات سوئی روی کیفیت زندگی اشخاص، خانواده ها و موسسات بهداشتی درمانی دارد. خانواده های بیماران تالاسمیک به دلیل مراجعه های مکرر به بیمارستان دچار بار عاطفی و نگرانی های روحی روانی می شوند که می تواند کیفیت زندگی آنها را تحت تاثیر قرار دهد. دیسترس عاطفی، اضطراب، ترس، اختلال در برخورد با احساسات، اختلال در عملکرد طبیعی خانواده، مشکل های شایع این خانواده ها هستند. تحقیق ها بر روی اختلال های هموگلوبین نشان داده

نتایج مطالعه نشان داد که بین میانگین نمرات ابعاد فعالیت اجتماعی با  $p=0/004$ ، درد با  $p=0/002$ ، احساسات و عواطف با  $p=0/000$ ، کیفیت زندگی با  $p=0/047$ ، میانگین کلی کیفیت زندگی با  $p=0/000$  در دو گروه بیماران و اعضای خانواده های آنها اختلاف معناداری وجود دارد. ابتلا عضوی از خانواده به بیماری تالاسمی موجب ایجاد نوعی بحران روان شناختی در کلیه 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). یانگ و همکاران در مطالعه ای در تایوان نتیجه گرفتند که آگاهی

ساجدوا در سال ۲۰۰۲، کیفیت زندگی کودکان با میانگین سن ۱۶ سال را در هند بررسی کرد. نتایج نشان داد که در ۸۸ درصد بیماران کیفیت زندگی کمتر از ۹۰ و در ۱۵ درصد بیماران خیلی پایین تر از ۷۰ بوده است که همسو با نتایج مطالعه ما بود. نتایج نشان داد که در ابعاد بیماری و علامت، ۹۶ درصد بیماران کیفیت زندگی کمتر از ۹۰ داشتند. در ابعاد فیزیکی ۷۰ درصد بیماران کیفیت زندگی کمتر از ۹۰ داشتند. ۸۱ درصد بیماران در بعد روانی، کیفیت زندگی کمتر از ۹۰ داشتند. در بعد شناختی ۶۵ درصد بیماران کمتر از ۹۰ داشتند (۲۸).

کاتر در مطالعه ای بر روی ۴۵ بیمار مبتلا به کم خونی داسی شکل نشان داد که کیفیت زندگی این بیماران در بعد جسمی و انجام فعالیت های روزانه بسیار کمتر از کودکان عادی بود. کیفیت زندگی این بیماران از دیدگاه والدینشان از خود بیماران پایین تر بوده است که همسو با مطالعه ما بوده است (۲۹).

علوی نیز در مطالعه خود در سال ۸۷ که ابعاد ۴ گانه کیفیت زندگی (جسمی، عاطفی، عملکرد مدرسه و اجتماعی) از دو دیدگاه نوجوانان و والدین آنها را مورد مقایسه قرار داده بود نشان داد که از دیدگاه بیمار، بعد جسمی در بین سایر ابعاد بیشترین مشکل را داشته اما از دیدگاه والدین بعد عاطفی کیفیت زندگی فرزندانشان بیشترین مشکل را داشته است. والدین کیفیت زندگی فرزندانشان را نسبت به دیدگاه خود بیماران پایین تر گزارش کرده بودند که همسو با مطالعه ما می باشد (۳۰).

نتایج مطالعه در سال ۲۰۰۶ نشان داد که ۵۷ درصد از مراقبت کنندگان از بیماران تالاسمی مشکل های روانی داشتند از جمله اختلال های افسردگی در ۴۵ درصد موارد، درد و ناراحتی همراه با کیفیت زندگی پایین در ۵۰ درصد موارد، افسردگی - و اختلال های در فعالیت در ۱۴ درصد موارد. بیشترین مشکل ها که این افراد ذکر کرده بودند، ناراحتی آنها در مورد آینده فرزندانشان (۹۱ درصد)، بیماری

است که والدینی که بچه اول آنها مبتلا به تالاسمی می شوند بار عاطفی و دیسترس عاطفی بیشتری را نسبت به والدینی که بچه مبتلا به بیماری مزمن دارند را تجربه می کنند. تحقیق های 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 حفاظت خوب از جانب خانواده های خود هستند. مطالعه های دیگر نشان داده است که اکثر بیماران و خانواده های آنها همچنان محدودیت های فیزیکی و عاطفی را تجربه می کنند (۱۶، ۲۶).

خوشایند نبودن، طولانی و مکرر بودن رژیم های درمانی مورد استفاده برای درمان این بیماری و عوارض آن مثل تغییرات قابل مشاهده در استخوان های سر و صورت می تواند سایر جنبه های زندگی را در بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور تحت تاثیر قرار دهد. به طوری که اثرات شدیدی را بر کیفیت زندگی و سلامت روان بیماران و خانواده های آنها داشته باشد. بیماران و خانواده های آنان تحت فشارهای متعددی شامل احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی در خصوص مدرسه و کار، اشتغال، مشکل های درمان - مسایل رفاهی فرهنگی و خانوادگی می باشند. مطالعه های نشان داده اند. که نوجوانان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با هم سالان سالم خود در معرض خطر بیشتری از نظر مشکل های روانی اجتماعی قرار دارند (۱۱، ۲۴، ۲۷).

کاناتان (Canatan) سال ۲۰۰۳ در مطالعه ای نشان داد که سطح بالای اضطراب والدین کودکان مبتلا به تالاسمی به دلیل مشکل های مالی ناشی از این بیماری می باشد (۱۱). الهیاری در مطالعه ای در سال ۸۵ میانگین کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی را که با پرسش نامه کیفیت زندگی عمومی کودک (ped qol) سنجیده بود ۶۲/۲۴ درصد گزارش داد. که نسبت به میانگین کلی کیفیت زندگی در مطالعه ما کمتر بود (۲۷).

هم باید مدنظر باشند و خدمات مشاوره ای برای والدین در نظر گرفته شود.

از محدودیت های این مطالعه این می باشد که چون این تحقیق تنها در یک مرکز و در یک استان انجام شده است، 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 دیگری نیز انجام گردد تا بتوان با توجه به تمام مطالعه های انجام شده، آمار کلی در مورد کیفیت زندگی بیماران و والدین آنها در ایران، منتشر کرد.

### نتیجه گیری

نتایج این پژوهش نشان داد که میانگین نمره کلی کیفیت زندگی بیماران و اعضای خانواده های این بیماران بدون توجه به سن، جنس، درآمد خانوادگی، سطح تحصیلات پایین می باشد بخصوص در والدین آنها که نشان می دهد بار روان شناختی ناشی از این بیماری بر روی اعضای خانواده تاثیر گذاشته و کیفیت زندگی آنان را به میزان زیادی کاهش داده است. پیشنهاد می شود که وزارت بهداشت ایران و سازمان های مربوطه توجه بیشتری به این گروه از بیماران و بخصوص والدین آنها داشته باشند و حمایت های لازم چه از نظر مالی و چه از نظر روحی در این خصوص داشته باشند.

(۸۰ درصد) و مسئله مالی (۷۳ درصد) بود. در مطالعه فوق ذکر شده است که مراقبت کنندگان از بیماران جوان تالاسمیک نسبت به خود بیماران بیشتر تحت تاثیر قرار می گیرند چون ماهیت بیماری را بیشتر درک می کنند و درمان تالاسمی همراه با ویزیت بیمار مکرر، خطر اضطراب و اختلال های خلقی را در آنها بیشتر می کند (۳۱). شالیگرام (Shaligram) در سال ۲۰۰۶ کیفیت زندگی و مشکل های روانی (سایکولوژی) بیماران مبتلا به تالاسمی در سنین ۸ تا ۱۶ سال را بررسی کرد. در این مطالعه ۴۴ درصد بیماران مشکل های سایکولوژی و ۷۴ درصد بیماران کیفیت زندگی پایین داشتند. ۶۷ درصد بیماران علامت های وابسته به اضطراب، ۶۲ درصد مشکل های عاطفی و افسردگی، ۴۹ درصد مشکل های رفتاری داشتند. بیماران علت پایین بودن کیفیت زندگی خودشان را اختلال های شدید در ابعاد در و ناراحتی (۶۴ درصد) و به دنبال آن افسردگی و مشکل های عاطفی و مشکل های حرکتی (۳۳ درصد) ذکر کرده اند. عوارض جانبی درمان با دیسفرال و مشکل های سایکولوژی نیز جزء معیارهایی بوده که کیفیت زندگی بیماران را تحت تاثیر قرار داده بود (۳۲).

با توجه به نتایج این مطالعه، کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی دارای مشکل هایی در کیفیت زندگی هستند. لذا در ارائه مراقبت به اینها باید آنها را به صورت یک کل مورد بررسی قرار داد و هم ابعاد جسمی و هم ابعاد روحی آنها مد نظر قرار گیرد و علاوه بر کودک، والدین آنها

### منابع

- 1-Gelbart M. Thalassaemia. Nurs Times 1998; 94(24):39.
- 2-Rund D, Rachmilewitz E. Beta-Thalassaemia. N Engl J Med 2005; 353:1135-46.
- 3-Catlin AJ. Thalassaemia: The Facts and controversies. Pediat 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. [In Persian].

- 8-Abolghasemi H, Eshghi P. Comprehensive book thalassemia. 1<sup>st</sup> ed. Tehran.Baqiyatallah University of medical sciences .2005. [In 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-thalassemia and their families. Eur Child Adolesc Psychiatry 1996; 5(4):193-203.
- 11-Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of  $\beta$ -thalassemia 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 thalassemia 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. [In Persian].
- 13-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.
- 14-Hoken berry MJ. Wong's Nursing of Infants and children. 7<sup>th</sup> ed. St Louis: Mosby; 2003:907.
- 15-Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassemia. Ann N Y Acad Sci 2005; 1054:273-82.
- 16-Hosseini H, Khani H, Khalilian AR, Vahidshahi K. Psychological aspects in young adults with beta-thalassemia major, control group. Journal of Mazandaran university of medical sciences. 2007; 17(59):21-4. [In Persian]
- 17-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.[In Persian].
- 18-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.
- 19-Molzahn AE. Primary nursing and patient compliance in a hemodialysis unit. ANNA J 1989;16(4):267-72.
- 20- Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with  $\beta$ -thalassemia major. Acta Pediatr Jpn 1997; 39(3):354-7.
- 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. [In Persian].
- 22-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. [In 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. [In Persian]
- 25-Yang HC, Chen YC, Mao HC, Lin KH. Illness knowledge, social support and self care behavior in adolescents with beta-thalassemia major. Hu Li Yan Jiu 2001;9(2):114-24.
- 26-Sapountzi-Krepia D, Roupa Z, Gourni M, Mastorakou F, Vojiatzi E, Kouyioumtzi A, et al. Qualitative study on the experiences of mothers caring for their children with thalassemia in Athens, Greece. J Pediatr Nurs. 2006; 21(2): 142-52.
- 27-Allahyari A, Alhany 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. [In Persian]
- 28-Sachdeva A, Yadav SP, Berry AM, Kaul D, Raina A, Khanna VK. Assessment of quality of life in thalassemia major. Int J Haematol. 2002; 76(SI):4.
- 29-Kater AP, Heijboer H, Peters M, Vogels T, Prins MH, Heymans HS. Quality of life in children with sickle cell disease in Amsterdam area. Ned Tijdschr Geneesk 1999; 143(41):2049-53.
- 30-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. [In 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-Shaligram D, Giri Magi SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. Indian J Pediatr. 2007; 74 (8):727-30.

## Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents

Baraz Pordanjani Sh<sup>\*1</sup>, Zare K<sup>1</sup>, Pedram M<sup>2</sup>, Pakbaz Z<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Nursing Faculty, <sup>2</sup>Shafa Hospital, Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran;

<sup>3</sup>Children's Hospital and Research Center at Oakland, Oakland, California, USA

### Abstract

**Background and Objective:** The impact of thalassemia major and thalassemia intermedia and their associated complications on quality of life (QOL) 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 their parents has been little studied. Therefore, the aim of this study was to comparison of quality of life in children with thalassemia and their parents.

**Subjects and Methods:** In this descriptive-analytical study, the quality of life of 110 children less than 18 years with thalassemia referred to Shafa hospital of Ahvaz in 2007-2008 was studied using a demographic and quality of life questionnaire (COOP). The samples were chosen on the basis of a non-randomized sampling. The data was analyzed using descriptive and t-tests.

**Results:** The mean QOL in patients less than 18 years was  $72.98 \pm 11.67$  and in their parents was  $65.1 \pm 13.32$ . In social activity ( $P=0.004$ ), pain ( $P=0.002$ ), emotion and affects ( $P=.000$ ), quality of life ( $P= 0.047$ ) and mean QOL ( $P=0.000$ ) aspects, there were significant differences between the two points of view.

**Conclusion:** Presented data suggest that all patients with thalassemia need to undergo QOL assessment so that interventions focused on affected domains can be implemented to improved QOL.

*Sci Med J 2010;8(4):455-62*

**Keywords:** Thalassemia, Quality of life, Children, Parents

Received: Feb 18, 2009

Revised: July 12, 2009

Accepted: Sep 22, 2009

\*Corresponding author email: shahrambaraz@ajums.ac.ir