

بررسی وضعیت سلامت روانی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در استان مازندران در سال ۱۳۸۵

*دکتر حسن خانی^۱، دکتر محمد رضا مجدی^۲، دکتر علی منتظری^۳، دکتر سید حمزه حسینی^۴،
آمنه قربانی^۵، میثم رمضانی^۶، سیده فاطمه سیدی طبری^۷، فاطمه محسنی^۸، بهاره نریمانی^۹
کارشناس پژوهشی، موسسه جوانان تالاسمی و پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی، استادیار گروه آموزشی بهداشت،
دانشگاه علوم پزشکی خراسان رضوی، استاد پژوهش، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی، دانشیار گروه آموزشی
روان پزشکی دانشگاه علوم پزشکی مازندران،^{۵،۶،۷،۸،۹} کارشناس پژوهشی موسسه جوانان تالاسمی

خلاصه

مقدمه: تالاسمی ماژور بیماری ژنتیکی مزمنی است که با علائم و نشانه های یک کم خونی مزمن و شدید مشخص می گردد. مطالعات اندکی در رابطه با جنبه های مختلف روان پزشکی این بیماری و نیازهای مشاوره ای روان پزشکی و اجتماعی بیماران مذکور در دسترس می باشد. هدف مطالعه حاضر، تعیین وضعیت سلامت روانی و جنبه های مختلف روان پزشکی بیماری تالاسمی ماژور بر اساس سن، جنس، وضعیت تحصیلی و شدت علائم بالینی بیماران است.

روش کار: این پژوهش، یک مطالعه توصیفی- مقطعی بر روی کلیه مبتلایان به تالاسمی ماژور بالای ۱۵ سال مراجعه کننده به چهارده بخش تخصصی تالاسمی در بیمارستان های استان مازندران در سال ۱۳۸۵ است. میزان شدت نشانه ها، شکایت های معمول روانی و وضعیت سلامت روانی با استفاده از پرسش نامه تجدید نظر شده فهرست علائم ۹۰ سوالی (SCL-90-R) ارزیابی گردید. اطلاعات مربوط به مشخصات دموگرافیک، وضعیت تحصیلی، علائم بالینی و شدت عوارض بیماری بر اساس پرسش نامه خود ساخته استاندارد شده جمع آوری گردید. جهت تجزیه و تحلیل آماری از آزمون های مجذور خی، تست t و تحلیل واریانس یک طرفه کمک گرفته شد.

نتایج: از میان ۱۶۷۲ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور دعوت شده به این مطالعه، ۶۸۷ (۴۱/۰۸٪) بیمار تالاسمی ماژور با میانگین سنی $5/90 \pm 21/93$ سال و محدوده سنی ۱۵ تا ۴۵ سال، پرسش نامه های تحقیقاتی مربوطه را به طور کامل تکمیل نمودند و مابقی از مطالعه خارج شدند. از این میان ۳۶۳ (۵۲/۸٪) نفر جنس زن، ۶۰۲ (۸۷/۶٪) نفر مجرد، ۴۶۵ (۶۷/۷٪) دارای تحصیلات دیپلم و یا زیر دیپلم بوده اند. (۶۴/۹٪) ۴۴۶ نفر از افراد شرکت کننده بر اساس تست SCL-90-R دارای شاخص کلی بیماری بیشتر از ۰/۷ و در نتیجه فاقد سلامت روانی و به عبارتی بیمار روانی، ۱۴۱ نفر (۲۰/۵٪) از افراد دارای شاخص کلی بیماری بین ۰/۴ تا ۰/۷ و در نتیجه مشکوک به بیماری روانی و در نهایت ۱۰۰ نفر (۱۴/۶٪) از افراد دارای شاخص کلی بیماری کمتر از ۰/۴ و در نتیجه سالم در نظر گرفته شدند.

بحث: بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض ابتلا به انواع اختلالات روان پزشکی بوده اند و در نتیجه نیازمند مشاوره روان پزشکی هستند.

واژه های کلیدی: جنبه های روان پزشکی، بتا تالاسمی ماژور، SCL-90-R، مطالعه توصیفی- مقطعی، ایران

*آدرس مؤلف مسئول: استان مازندران- قائم شهر- ابتدای خیابان شهید مسعود دهقان- ساختمان مرکزی موسسه جوانان تالاسمی

تلفن تماس: ۰۱۲۳-۲۲۳۳۳۹۲

Email: dr_hassan_khani@yahoo.com

تاریخ تایید: ۸۶/۷/۱۵

تاریخ وصول: ۸۶/۴/۱۳

مقدمه

تالاسمی ماژور یک بیماری خونی ژنتیکی مزمن ناشی از کمبود ساخت یک یا چند زنجیره پلی پپتید گلوبین می باشد که براساس قوانین ژنتیک مندلی از نسلی به نسل دیگر منتقل می گردد. این بیماران با علائم و نشانه های کم خونی 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 (۱). اما به هر حال خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم های درمانی مورد استفاده می تواند سایر جنبه های زندگی را در بسیاری از بیماران مبتلا به تالاسمی تحت تاثیر قرار دهد. به گونه ای که اثرات شدید و قابل مشاهده ای را بر کیفیت زندگی و سلامت روان بیماران و خانواده های آن ها به ویژه برادران و خواهران داشته باشد (۱۰-۲).

برخی از پژوهش ها نشان می دهند که ۸۰٪ مبتلایان به تالاسمی ماژور دست کم یک اختلال روان پزشکی دارند (۲). بیشترین اختلالات روان پزشکی گزارش شده در این بیماران و یا اعضای خانواده های آن ها شامل داشتن تصاویر ذهنی بد شکلی از بدن (۴،۳)، اضطراب (۵،۶)، افسردگی (۲،۷)، اختلالات جسمانی کردن (۳،۴،۶) و عدم کنترل مناسب خشم (۱۰-۸) است. همچنین این بیماران مشکلات متعددی در فعالیت های اجتماعی و وضعیت تحصیلی خود دارند (۱۷-۱۱). با این حال برخی از پژوهش ها نیز نشان داده اند که مبتلایان به تالاسمی، در برابر مشکلات زندگی توان کنار آمدن بهتری دارند (۱۶-۱۲). به هر روی بررسی های انجام شده نشان دهنده تفاوت هایی در کشورهای مختلف و حتی در نقاط مختلف یک کشور است (۱۸) و از آن جا که بیشتر پژوهش های انجام شده در این زمینه از نوع مقطعی بوده اند، امکان نتیجه گیری سبب شناختی و شناسایی ارتباط میان تالاسمی و پیامدهای روانی محدود است. بیماری تالاسمی به ویژه بتا تالاسمی ماژور با شیوع ۰/۶۲ در هزار در استان مازندران و با شیوع ۱/۲ در هزار در شهرستان ساری به عنوان یکی از مشکلات بهداشتی و درمانی

محسوب می شود (۱۹). اگر چه در چندین سال اخیر روش های پیشرفته مختلفی در پیشگیری از این بیماری ایجاد شده است اما هنوز کودکان و بالغین جوان فراوانی از این بیماری خونی مزمن رنج می برند و اعضای خانواده های آن ها نیز به طور دراز مدت از این بیماری مزمن متاثر می شوند. 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 صورت لزوم مداخلات جاری برای این بیماران دقت و تجدید نظر کنیم. از این رو با توجه به تجربیات بالینی در مورد اختلالات روان پزشکی در مبتلایان به تالاسمی ماژور و عدم وجود پژوهش های مستمر و قابل استناد در این زمینه، این بررسی با هدف تعیین وضعیت سلامت روانی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بالای پانزده سال مراجعه کننده به شانزده بخش تخصصی تالاسمی موجود در بیمارستان های استان مازندران در سال ۱۳۸۵ انجام گردید.

روش کار

این پژوهش، یک مطالعه به روش توصیفی-مقطعی است. در این مطالعه همراهی علائم بالینی مبتلایان به تالاسمی ماژور بالای پانزده سال مراجعه کننده به شانزده بخش تخصصی تالاسمی موجود در بیمارستان های استان مازندران در سال ۱۳۸۵ با سلامت روانی ارزیابی می شود. بر اساس اهداف تعیین شده در این مطالعه، جامعه مورد بررسی شامل کلیه مبتلایان به تالاسمی ماژور بالای پانزده سال که وابسته به تزریق خون می باشند که می بایست جهت تزریق ماهانه خون و معاینات بالینی به طور منظم به شانزده بخش تخصصی تالاسمی موجود در بیمارستان های استان مازندران مراجعه نموده و نیز تمایل به شرکت در مطالعه را نیز داشته باشند که به صورت سرشماری وارد مطالعه شدند. ۱۶۷۲ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور که دارای سن بالای ۱۵ سال و معیارهای ورود به مطالعه بوده اند به این مطالعه دعوت شدند.

(پرسش هایی) که آزمودنی به صورت مثبت گزارش می کند (این نمره در دامنه ای بین صفر تا چهار می تواند در نوسان باشد). پایایی این ضریب آزمون به کمک آزمون- باز آزمون بین ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ گزارش شده است. روایی آزمون با انجام بررسی هایی که بر روی گروه های بیماران روانی، بیماران جسمی و افرادی که در شرایط پرفشار روانی بوده اند انجام شده، رضایت بخش گزارش شده است (۲۰). پایایی و روایی این آزمون در ایران در حد قابل قبول بوده است به طوری که به کمک ضریب آلفای کرونباخ، ثبات درونی آن از ۰/۷۷ برای بعد روان پریشی تا ۰/۹۰ برای بعد افسردگی گزارش شده است. پایایی این مقیاس هم به روش آزمون- باز آزمون از ۰/۸۰ برای بعد شکایت های جسمانی تا ۰/۹۰ برای بعد افکار پارانوییدی گزارش شده است (۲۱). در این مطالعه افراد شرکت کننده دارای شاخص کلی بیماری بیشتر از ۰/۷ فاقد سلامت روانی و بیمار روانی، افراد دارای شاخص کلی بیماری بین ۰/۴ تا ۰/۷ مشکوک به بیماری روانی و افراد دارای شاخص کلی بیماری کمتر از ۰/۴ سالم در نظر گرفته شدند (۲۰، ۲۱). در این مطالعه همچنین بر پایه یافته های بررسی های پیشین کسانی که نمره شاخص کلی بیماری آن ها بالاتر از میانگین جامعه مورد بررسی بوده اند به عنوان بیمار احتمالی و آنهایی که کمتر از میانگین جامعه مورد بررسی بوده اند، سالم احتمالی تلقی گردیدند (۲۲-۲۴).

این مطالعه پس از تصویب و کسب اجازه مسئولین مربوطه به گروه های هدف مورد مطالعه انجام گردید. افراد شرکت کننده در این طرح تحقیقاتی پس از دریافت اطلاعات مربوطه به انگیزه اجرای طرح و سوالات مربوطه به آن و نیز در صورت رضایت کامل وارد مطالعه شدند و به سوالات پرسشنامه پاسخ دادند. این پرسش نامه بدون نام بوده و اطلاعات به طور کلی تجزیه و تحلیل گردید. به شرکت کنندگان در این مطالعه شماره تماس داده شد تا در صورت ابراز تمایل، پس از ارائه آدرس خود نتیجه کار برای ایشان ارسال گردد.

تمامی این بیماران براساس الکتروفورز هموگلوبین خون دارای تشخیص قطعی بوده و پرونده فعال در درمانگاه تالاسمی داشته اند. از این میان فقط ۶۸۷ (۰/۴۱/۰۸) بیمار با نسبت حدودی مرد و زن برابر پرسش نامه های تحقیقاتی مربوطه را به طور کامل تکمیل نمودند و مابقی از مطالعه خارج شدند.

در این پژوهش دو ابزار سنجش جهت جمع آوری اطلاعات به کار گرفته شد: ۱) پرسش نامه خود ساخته جمعیت شناختی که مشخصات دموگرافیک و بالینی شرکت کنندگان از قبیل سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، وضعیت تحصیلی، وضعیت خانواده، وضعیت اجتماعی و اقتصادی (براساس میانگین نمرات به دست آمده به وضعیت های واحد مسکونی، شغل پدر، درآمد مادر، بیمه، درآمد خود بیمار و تعداد افراد خانواده)، شدت، عوارض و نوع درمان بیماری تالاسمی ماژور، تغییرات ظاهری سر و صورت و سابقه فامیلی درجه ۲ و ۱ فوت به علت تالاسمی ماژور به وسیله آن ارزیابی گردید. ۲) پرسش نامه تجدید نظر شده فهرست علائم ۹۰ سوالی (SCL-90-R) که میزان شدت نشانه ها و شکایت های معمول روانی را می سنجد. برای هر ماده پرسش نامه پنج گزینه هیچ (نمره صفر) تا به شدت (نمره چهار) وجود دارد که پاسخگو با در نظر گرفتن این که چه میزان این مشکل را در طول هفته گذشته تا به امروز تجربه کرده است مشخص می کند. این پرسش نامه دارای ۹ بعد و ۳ شاخص است. بعدها ۹ گانه این آزمون عبارتند از: ۱- شکایت های جسمانی، ۲- وسواس-اجبار، ۳- حساسیت در رابطه های متقابل، ۴- افسردگی، ۵- اضطراب، ۶- پرخاشگری، ۷- ترس مرضی، ۸- افکار پارانوییدی، ۹- روان پریشی. سه شاخص کلی ناراحتی، عمق شدت مشکلات روانی را در فرد نشان می دهند. این شاخص ها عبارتند از: ۱- شاخص کلی بیماری (GSI)^۱: نمره این شاخص میانگین نمره های تمام پرسش های آزمون است (این نمره در دامنه ای بین صفر تا چهار می تواند در نوسان باشد). ۲- علائم مثبت (PST)^۲: تعداد علائمی (پرسش هایی) که آزمودنی به صورت مثبت گزارش می کند (این نمره در دامنه ای بین صفر تا نود می تواند در نوسان باشد).

۳- شدت علائم مثبت (PSDI)^۳: میانگین تعداد علائمی

1. Global Severity Index

2. Positive Symptom Total

3. Positive Symptom Distress

مطالعه، ۶۸۷ (۰۸/۴۱٪) بیمار تالاسمی ماژور با میانگین سنی $21/93 \pm 5/90$ سال و محدوده سنی ۱۵ تا ۴۵ سال پرسش نامه های تحقیقاتی مربوطه را به طور کامل تکمیل نمودند و مابقی از مطالعه خارج شدند که از این میان ۳۲۴ (۴۷/۲٪) نفر مرد، ۳۶۳ (۵۲/۸٪) نفر زن، ۶۰۲ (۸۷/۶٪) نفر مجرد، و ۴۶۵ (۶۷/۷٪) دارای تحصیلات دیپلم و یا زیر دیپلم بوده اند. جدول شماره (۱) مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان در این مطالعه را نشان می دهد.

آمار و تجزیه اطلاعات: در این مطالعه محاسبات آماری به کمک نرم افزار آماری (V2.01⁺) GRAPHPAD انجام شد. همچنین برای محاسبه فراوانی مطلق و نسبی متغیرها و نیز شاخص های مرکزی، پراکندگی و انحراف معیار از روش های آمار توصیفی و جهت تجزیه و تحلیل آماری از آزمون های مجموع مجذور خی مربعات، t و واریانس یک طرفه کمک گرفته شد. میزان P کمتر از ۰/۰۵ در این مطالعه معنی دار تلقی گردید.

نتایج

از میان ۱۶۷۲ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور دعوت شده به این

جدول ۱- مشخصات دموگرافیک بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مورد مطالعه (تعداد = ۶۸۷)

مشخصات	فراوانی	درصد
گروه سنی (سال)		
۱۵ تا ۲۵ سال	۵۳۷	۷۸/۲
۲۵ تا ۳۵ سال	۱۲۷	۱۸/۵
بالتر از ۳۵ سال	۲۳	۳/۳
وضعیت جنسیت		
مرد	۳۲۴	۴۷/۲
زن	۳۶۳	۵۲/۸
وضعیت تاهل		
مجرد	۶۰۲	۸۷/۶
متاهل	۸۵	۱۲/۴
سطح تحصیلات		
بیسواد و ابتدایی	۲۸	۴/۱
راهنمایی	۱۲۳	۱۷/۹
دیرستان و دیپلم	۳۱۴	۴۵/۷
بالتر از دیپلم	۲۲۲	۳۲/۳
وضعیت تحصیلی نسبت به سن		
مناسب	۴۳۵	۶۳/۳
عقب افتاده	۲۵۲	۳۶/۷
وضعیت اشتغال		
خانه دار	۷۷	۱۱/۲
دانش آموز	۲۴۳	۳۵/۴
دانشجو	۵۷	۸/۳
شاغل	۶۹	۱۰
بیکار	۲۴۱	۳۵/۱

همواره از داروی تزریقی دسفرال استفاده می کردند که از این میان ۶۵۰ (۹۴/۶٪) این دارو را به صورت تزریق زیر جلدی همراه با پمپ دسفرال استفاده می کردند. از میان ۶۸۷ بیمار تالاسمی ماژور شرکت کننده در این مطالعه، ۴۱۲ (۶۰٪) بیمار دارای تغییرات قابل مشاهده خفیف تا شدید در استخوان های سر و صورت همراه با تغییر قیافه و ۴۷۰ (۶۸/۴۱٪) بیمار نیز دارای تغییرات رنگی در پوست به صورت قابل مشاهده خفیف تا شدید به رنگ برنزی بوده اند. جدول شماره (۲) عوارض بالینی ایجاد شده به تبع بیماری تالاسمی و درمان های رایج آن را نشان می دهد.

سن تشخیص بیماری تالاسمی در بیماران مذکور در ۲۸۴ (۳۶/۱٪) مورد زیر ۶ ماه، در ۱۶۷ (۲۴/۳٪) مورد تا یک سالگی، در ۱۸۲ (۲۶/۵٪) مورد بین ۲ تا ۵ سالگی و در ۹۰ (۱۳/۱٪) مورد بالاتر از ۵ سالگی بوده است. میانگین شروع تزریق منظم خون در این بیماران $29/25 \pm 35/89$ ماه با محدوده ۲ تا ۱۴۴ ماه بوده است. بیشتر بیماران (۶۲۰، ۹۰/۲۴٪) به طور منظم جهت تزریق خون خود به درمانگاه تالاسمی مراجعه نموده و به طور منظم به طور میانگین $528/77 \pm 158/28$ میلی لیتر در هر نوبت خون دریافت می کرده اند. ۶۵۶ (۹۵/۸٪) بیمار در طول دوره درمانی خود

جدول ۲- فراوانی عوارض بالینی آزمودنی های پژوهش به تبع بیماری تالاسمی و درمان های رایج آن (تعداد = ۶۸۷)

عوارض بالینی	فراوانی	درصد
سردرد	۱۲۷	۱۸/۵٪
تنگی نفس و سرفه های مزمن	۶۸	۹/۹٪
افسردگی و اضطراب	۱۵۸	۲۳٪
کاهش شنوایی	۵۰	۷/۳٪
بزرگی و نارسایی قلب	۴۵	۶/۶٪
اسپلنکتومی	۲۲۵	۳۲/۸٪
کمر درد های مزمن	۲۱۲	۳۰/۹٪
بزرگی تیروئید	۷	۱٪
انواع مختلف هپاتیت	۹۲	۱۳/۴٪
کاهش بینایی	۸۸	۱۲/۸٪
عمل جراحی کوله سیستکومی	۵۶	۸/۲٪
هیپوتیروئید	۱۵	۲/۲٪
هیپرتیروئید	۷	۱٪
استئوپوروزیس	۶۳	۹/۲٪
شکستگی استخوان	۸۴	۱۲/۲٪
هیپوپارا تیروئید	۷	۱٪
آلرژی	۶۳	۹/۲٪
سرگیجه	۱۲۷	۱۸/۵٪
سنگ کلیه	۲۵	۳/۶٪
دیابت	۵۰	۷/۳٪
فشار خون	۹	۱/۳٪
چربی خون	۱۰	۱/۵٪

مقایسه نمره های آزمودنی های پژوهش در ابعاد نه گانه آزمون SCL-90-R در جدول شماره (۳) نشان داده شده است.

جدول ۳- میانگین و انحراف معیار مقیاس های نه گانه و شاخص های سه گانه آزمون SCL-90-R

در بیماران تالاسمی ماژور مورد مطالعه (تعداد = ۶۸۷)

مقیاس های نه گانه و شاخص های سه گانه آزمون SCL-90-R	میانگین نمره = ۶۸۷	افراد سالم احتمالی* تعداد = ۴۰۵	افراد بیمار احتمالی** تعداد = ۲۸۲
شکایت های جسمانی	۰/۹۷ ± ۰/۶۱	۰/۶۴ ± ۰/۳۷	۱/۴۳ ± ۰/۵۹
وسواس- اجبار	۰/۹۶ ± ۰/۶۵	۰/۵۹ ± ۰/۳۸	۱/۴۸ ± ۰/۶
حساسیت در رابطه های متقابل	۱/۱۲ ± ۰/۷۲	۰/۷ ± ۰/۴۱	۱/۷۴ ± ۰/۶۴
افسردگی	۱/۱۳ ± ۰/۷۶	۰/۶۶ ± ۰/۳۸	۱/۸ ± ۰/۶۷
اضطراب	۰/۹ ± ۰/۶۶	۰/۵۳ ± ۰/۳۵	۱/۴۲ ± ۰/۶۴
پرخاشگری	۰/۹۶ ± ۰/۷۴	۰/۵۹ ± ۰/۴۵	۱/۴۸ ± ۰/۷۶
ترس مرضی	۰/۶۴ ± ۰/۵۸	۰/۳۶ ± ۰/۳۲	۱/۰۴ ± ۰/۶۳
افکار پارانوئیدی	۱/۲۶ ± ۰/۷۸	۰/۸۴ ± ۰/۵۱	۱/۸۶ ± ۰/۷۱
روان پریشی	۰/۷۸ ± ۰/۶۱	۰/۴۳ ± ۰/۳۳	۱/۲۸ ± ۰/۵۷
¹ GSI	۰/۹۷ ± ۰/۰۲	۰/۶ ± ۰/۲۵	۱/۵۱ ± ۰/۴۴
² PST	۴۷/۶۴ ± ۰/۷۳	۳۶/۲۵ ± ۱۴/۳۷	۶۴ ± ۱۲/۱۸
³ PSDI	۱/۷۷ ± ۰/۰۱	۱/۵۲ ± ۰/۳۸	۲/۱۲ ± ۰/۴۷

*- افراد سالم احتمالی: دارای نمره شاخص کلی بیماری آنها بالاتر از میانگین جامعه مورد بررسی می باشند.

**- افراد بیمار احتمالی: دارای نمره شاخص کلی بیماری آنها کمتر از میانگین جامعه مورد بررسی می باشند.

¹.GlobalSeverity Index ². Positive Symptom Total ³. Positive Symptom Distress

GSI، PST و PSDI آزمون SCL-90-R را در زیر گروه های میانگین نمره شاخص کلی (کمتر از ۰/۴، بین ۰/۴ تا ۰/۷ و بیشتر از ۰/۷) و همچنین در زیر گروه های سنی (۱۵ تا ۲۰ سال و ۲۱ تا ۲۵ سال) و جنسی (مرد و زن) نشان می دهد. همچنین در بیماران تالاسمی شرکت کننده در این مطالعه که دارای شاخص کلی بیماری بین ۰/۴ تا ۰/۷ و یا شاخص کلی بیماری بیشتر از ۰/۷ داشته اند نسبت به بیماران دارای شاخص کلی بیماری کمتر از ۰/۴ بوده اند به طورمعنی دار تری تزریقات خون نامنظم با ($P < ۰/۰۵$)، اختلالات رشدی و قدی بیشتر با ($P < ۰/۰۵$) و عوارض تزریق دسفرال بیشتر ($P < ۰/۰۵$) داشته اند.

براساس نتایج به دست آمده در این مطالعه، در صورت استفاده از روش های محاسباتی مندرج در مطالعه های (۲۰، ۲۱)، (۶۴/۹٪) ۴۴۶ نفر از افراد شرکت کننده دارای شاخص کلی بیماری بیشتر از ۰/۷ و در نتیجه فاقد سلامت روانی و بیمار روانی، (۲۰/۵٪) ۱۴۱ نفر از افراد دارای شاخص کلی بیماری بین ۰/۴ تا ۰/۷ و در نتیجه مشکوک به بیماری روانی و در نهایت (۱۴/۶٪) ۱۰۰ نفر از افراد دارای شاخص کلی بیماری کمتر از ۰/۴ و در نتیجه سالم در نظر گرفته شدند. اما در صورت استفاده از روش های محاسباتی مندرج در مطالعه های (۲۲-۲۴)، میانگین نمره شاخص کلی (۵۹٪) ۴۰۵ نفر از بیماران پایین تر از میانگین نمره شاخص کلی بیماری جامعه مورد بررسی بوده و در نتیجه به عنوان افراد سالم احتمالی تلقی گردیدند اما میانگین نمره شاخص کلی (۴۱٪) ۲۸۲ نفر دیگر بالاتر از میانگین نمره شاخص کلی بیماری جامعه مورد بررسی بوده و در نتیجه به عنوان افراد بیمار احتمالی تلقی گردیدند. جدول شماره (۴) میانگین و انحراف معیار شاخص های

جدول ۴ - مقایسه میانگین و انحراف معیار شاخص های ۳ گانه آزمون SCL-90-R در بیماران تالاسمی ماژور مورد مطالعه (تعداد = ۶۸۷)

PSDI	PST	GSI	گروه های مقایسه ای
بر حسب زیر گروه های شاخص کلی بیماری			
۱/۳۲ ± ۰/۴۲	۱۸/۲۱ ± ۷/۸۷	۰/۲۵ ± ۰/۰۹	کمتر از ۰/۴ (تعداد = ۱۰۰)
۱/۵۲ ± ۰/۳۵	۳۵/۱۴ ± ۷/۸۶	۰/۵۷ ± ۰/۰۸	بین ۰/۴ تا ۰/۷ (تعداد = ۱۴۱)
۱/۹۵ ± ۰/۴۹	۵۸/۱۹ ± ۱۳/۴۱	۱/۲۶ ± ۰/۴۷	بیشتر از ۰/۷ (تعداد = ۴۴۶)
۱۰۱/۲۵۲	۵۷۰/۳۵۸	۳۷۵/۷۲۷	F
P < ۰/۰۰۰۱	P < ۰/۰۰۰۱	P < ۰/۰۰۰۱	سطح معنی داری *
بر حسب جنس آزمودنی های پژوهش			
۱/۷۵ ± ۰/۵۱	۴۷/۸۳ ± ۱۸/۴۳	۰/۹۷ ± ۰/۵۵	مرد (تعداد = ۳۲۴)
۱/۷۹ ± ۰/۵۲	۴۷/۴۶ ± ۱۹/۹	۰/۹۸ ± ۰/۵۷	زن (تعداد = ۳۶۳)
- ۰/۹۶۱	۰/۲۵۷	- ۰/۱۴۷	t
N.S.	N.S.	*** N.S.	سطح معنی داری **
بر حسب سن آزمودنی های پژوهش			
۱/۷۵ ± ۰/۵۲	۴۶/۸۸ ± ۱۹/۱۲	۰/۹۵ ± ۰/۵۶	کمتر و مساوی ۲۵ سال (تعداد = ۵۳۷)
۱/۸۲ ± ۰/۴۹	۵۰/۳۶ ± ۱۹/۳۲	۱/۰۵ ± ۰/۵۵	بیشتر از ۲۵ سال (تعداد = ۱۵۰)
- ۱/۴۲۸	- ۱/۹۶۹	- ۱/۷۹۰	t
N.S.	P < ۰/۰۴	N.S.	سطح معنی داری **
* - بر اساس آزمون آماری واریانس یک طرفه ** - بر اساس آزمون آماری t test *** - Non-Significant			

بحث

می گیرند (۲۶، ۲۷). به طوری که احتمال بروز اختلال های رفتاری در این کودکان ۱/۶ برابر کودکان سالم است (۲۶). در مطالعه حاضر نیز مانند غالب مطالعات انجام شده بر روی بیماران تالاسمی (۲۶-۳۰) و یا دیگر بیماری های مزمن دیگر از جمله بیماری های کرون، کولیت اولسرو، فیروز سیتیک، بیمار های مادرزادی قلب، آسم، صرع، دیابت شیرین و سرطان (۳۱-۳۶) کاهش معنی داری در سلامت روانی و یا افزایش معنی داری در بروز اختلالات روان پزشکی مانند شکایت های جسمانی، حساسیت در رابطه های متقابل، افسردگی اضطراب و روان پریشی مشاهده شد. اما به هر حال تفاوت هایی در شدت و یا بروز انواع مختلف اختلالات روان پزشکی در بیماری ها و یا در پژوهش های گزارش شده مختلف، وجود دارد که می تواند ناشی از تفاوت در ابزار سنجش،

امروزه پس از گذشت ۸۲ سال از توصیف آغازین و جالب توجه علایم و نشانه های این بیماری خصوصاً تغییرات ویژه استخوانی، بتا تالاسمی همچنان به عنوان یک مشکل عظیم بهداشت عمومی در تمام جهان به ویژه کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است (۲۵). بتا تالاسمی ماژور اغلب در سنین کودکی تشخیص داده و از همان زمان درمان آن نیز شروع می شود. اما به هر حال خوشایند نبودن 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 میان سالی از سوی دیگر، پزشکان را به طور روزافزون با امور روانی و اجتماعی گسترده تری روبه رو می نماید و بیماران و خانواده های آن ها نیز در معرض انواع مشکلات اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار

نوع بیماری، عینی بودن اختلال، شدت اختلال، محیط اجتماعی، نژاد، میزان حمایت های محیطی از بیماران، چگونگی درمان های انجام شده و نمای فرهنگی سازگاری با بیماری باشد (۳۷، ۳۸). با توجه به عوامل تاثیر گذار ارائه شده بر روی بیماران تالاسمی و نیز سنی جامعه انتخاب شده جهت اجرای این مطالعه به نظر می رسد، نتایج به دست آمده نشان دهنده کمبودهای گسترده ای در زمینه آموزش های مدون مهارت های زندگی و یا میزان دسترسی به مشاوره های مناسب روان پزشکی برای این بیماران در مراکز تالاسمی استان مازندران باشد. در این مطالعه بر خلاف مطالعه دکتر ایزر (۱۶) که بر این باورند که بیشتر کودکانی که بیماری مزمن دارند سازگاری خوبی با آن پیدا می کنند و زندگی طبیعی را از سر می گیرند، متأسفانه میزان وضعیت تاهل، سطح تحصیلاتی و وضعیت تحصیلی در بیماران مبتلا به تالاسمی به طور معنی داری پایین تر از گروه شاهد بوده است که نشان دهنده کمبود توانایی های شخصیتی و مهارتی لازم جهت تطبیق خود با شرایط پیش آمده برای این بیماران است. گروهی بر این باورند که اختلالات خلقی و اضطرابی، در دهه های قبلی بیشتر پیامد شرایطی بوده است که مبتلایان به تالاسمی زندگی خود را در سازش با مرگ می گذرانند. به طوری که در این سازش و کنار آمدن با مرگ، پیوسته یک زمینه گذرا از افسردگی وجود دارد. ولی امروزه با پیشرفت های درمانی، این بیماران با شرایط های متفاوت زندگی و بلا تکلیفی های آن روبه رو شده اند (۳۹). در شرایط حال حاضر شرایط به وجود آمده، بیماران را به صورت گسترده تری در برابر مسائل عاطفی دوران جوانی، موقعیت های ازدواجی و شغلی نابرابر با افراد سالم قرار می دهد که خود می تواند باعث افزایش اختلالات روان پزشکی مختلف شود.

غالب اختلالات روان پزشکی خصوصاً اختلالات خلقی و اضطرابی در دو جنس تا سن بلوغ برابر است و پس از آن در دخترها بیشتر می شود (۴۰). در کودکان مبتلا به بیماری های مزمن،

برخی از بررسی ها تفاوتی در دو جنس از نظر شیوع اختلالات خلقی پیدا نکرده اند (۳۸). در برخی بیماری های مزمن مانند آسم و صرع، افسردگی در دخترها شایع تر است (۴۱) و در برخی دیگر مانند سرطان، پسرها بیشتر افسرده می شوند (۴۲). خانم دکتر غفاری و همکاران نیز در همین راستا با انجام مطالعه ای با هدف بررسی همراهی تالاسمی با افسردگی در شهرستان ساری در مبتلایان به تالاسمی ۹ تا ۱۶ ساله در یافتند که میزان افسردگی در بیماران مبتلا به تالاسمی (۱۴٪) به طور معنی داری بیشتر از گروه شاهد (۵/۵٪) بوده است با این وجود میانگین نمره های افسردگی در دخترهای گروه شاهد نسبت به دخترهای مبتلا به تالاسمی بیشتر بود (۴۳). اما در بررسی حاضر به طور کلی میزان فراوانی عدم سلامت روانی که با شاخص کلی بیماری بیشتر از ۰/۷ و یا با دارا بودن شاخص کلی بیماری بالاتر از میانگین آن در جامعه سنجیده می شود در هر دو جنس بیشتر بوده است که شاید ناشی از تاخیر بلوغ جنسی در مبتلایان به تالاسمی باشد (۴۴). از سوی دیگر شدت بیماری در هر دو جنس و شباهت های فراوان عامل های استرس زای روانی و اجتماعی در پسران و دختران در دنیای امروز می تواند نشان دهنده نیاز بیشتر هر دو جنس مبتلا به این بیماری برای دسترسی به مشاوران روان پزشکی باشد، همچنین در گروه های سنی نیز تفاوت معنی داری مشاهده نگردید که با توجه به خصوصیات سنی شرکت کنندگان می توان گفت که این گروه سنی بیماران تالاسمی دارای نیازهای تقریباً مشترک اجتماعی و عاطفی می باشند. متأسفانه یکی از محدودیت های بزرگ این مطالعه عدم مشارکت جدی بیماران مذکور بوده است به طوری که از میان ۱۶۷۲ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور که دارای سن بالای ۱۵ سال و معیارهای ورود به مطالعه را داشته اند. فقط ۶۸۷ (۴۱/۰۸٪) بیمار پرسش نامه های تحقیقاتی مربوطه را به طور کامل تکمیل نمودند و مابقی از مطالعه خارج شدند که این عدم مشارکت می تواند ناشی از مشکلات عدیده روحی و روانی بیماران در مراکز و بخش های ویژه تالاسمی در هنگام دریافت داروها باشد.

نتیجه گیری

یافته های این پژوهش نشان می دهد که بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض ابتلا به انواع مختلف اختلالات روان پزشکی بوده اند و در نتیجه نیازمند مشاوران روان پزشکی مجرب جهت آموزش های مهارت های زندگی و نحوه برخورد با مشکلات عاطفی و اجتماعی پیش آمده و به تبع پیشگیری از اختلالات روان پزشکی در مراکز تالاسمی استان مازندران هستند.

تشکر و قدردانی

نویسندگان این مقاله از جناب آقای مهندس محمد اسماعیل ابراهیم زاده میر عامل شرکت گاز استان مازندران و جناب آقای جعفر عشریه رئیس اداره پژوهش شرکت گاز استان مازندران که در تصویب این طرح تحقیقاتی و از کلیه همکاران بلاخص استاد ارجمند جناب آقای دکتر مهران ضرغامی و بیماران محترم تالاسمی که در اجرای هر چه بهتر این پروژه صمیمانه همکاری نمودند، تشکر و قدردانی می کنند. همچنین از کمک های بهیاران و پرستاران دلسوز

درمانگاه های تخصصی تالاسمی موجود در بیمارستان های استان مازندران که شامل سرکاران خانم نامدار، ابراهیم پور، علیخانی، خمسه، فلاح، باقر سلیمی، رمضان زاده و کارکنان محترم موسسه جوانان تالاسمی بلاخص سرکار خانم سروج و سرکار خانم اکرم قربانی قدردانی می شود.

سازمان تامین کننده بودجه: شرکت گاز استان مازندران مطابق قرارداد نامه شماره ک ۱۹۲۸/۰۰۰/۵۸ مورخه ۱۳۸۵/۹/۲۱ مسئول تامین کننده بودجه است.

سازمان متبوع و مجری پروژه: موسسه جوانان تالاسمی با همکاری علمی مرکز تحقیقات روانپزشکی و علوم رفتاری دانشگاه علوم پزشکی مازندران، معاونت بهداشتی دانشگاه علوم پزشکی خراسان رضوی، و پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی مسئول و مجری پروژه است.

منابع

1. Kasper LD, S.Fauci AL, Longo D, Braunwald EL, Hauser S, Jameson JL. Harrison's principles of internal medicine, 16th ed. USA; McGraw-Hill; 2005, 599-601.
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: 354-357.
3. Cairns NU, Clark GM, Smith SD, Lansky SB. Adaptation of siblings to childhood malignancy. J Pediatrics. 1979; 95: 484-487.
4. Hoch C, Gobel U, Janssen G. Psychosocial support of patients with homozygous beta thalassemia. Klin Pediatrics. 2000; 212(4): 216-9.
5. Noll RB, Gartstein MA, Vnnatta K, Correll J, Bukowski WM, Davies WH. Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. Pediatrics. 1999; 103(1): 71-8.
6. Wood B, Boyle JT, Watkins JB, et al. Sibling psychological status and style as related to the disease of their chronically ill brothers and sisters: Implications for methods of biopsychosocial interaction. J Dev Behav Pediatr. 1988; 9: 66-72.
7. Bennett D. Depression among children with chronic medical problem. Journal of Pediatric Psychology. 1994; 19: 149-169.
8. Tritt SG, Esses LM. Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. Am J Orthopsychiatry. 1988; 58: 211-220.

9. Breslau N. Siblings of disable children: Birth order and age-spacing effects. *J Abnorm Child Psychol.* 1982; 10: 85-96.
10. Lavigne JV, Ryan M. Psychological adjustment of siblings of children with chronic illnesses. *Pediatrics.* 1979; 63: 616-627.
11. Politis C. The psychosocial impact of chronic illness. *Ann N Y Acad Sci.* 1998; 850: 349-54.
12. Di Palma A, Vullo C, Zani B, Fscchini A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci.* 1998; 850: 355-60.
13. Bernaudin F, Verlhac S, Freard F, Roudot F, Benkerrou M, Thuret I, et al. Multicenter prospective study of children with sickle cell disease: radiographic and psychometric correlation. *J Child Neurol.* 2000; 15(5): 333-43.
14. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta thalassemia: distress, coping, and adherence. *Klin Padiatr.* 2000; 212(5): 254-9.
15. Monastero R, Monastero G, Ciaccio C, Padovani A, Camarda R. Cognitive deficits in beta thalassemia major. *Acta Neurol Scand.* 2000; 102(3): 162-8.
16. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology & Psychiatry.* 1990; 31: 85-98.
17. Bush S, Mandel FS, Giardina PJ. Future orientation and life expectations of adolescents and young adults with thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci.* 1998; 850: 361-9.
18. Tsiantis J, Dragonas T, Richardson C, Anastasopoulos D, Masera G. Psychosocial problems and adjustment of children with beta thalassemia and their families. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 1996; 5(4): 193-203.
۱۹. قراخیلی، عابدیان، بررسی شیوع بتا تالاسمی ماژور در استان مازندران در سال ۱۳۷۶. پایان نامه مقطع دکتری پزشکی عمومی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران. ۱۳۷۶.
20. Derogatis LR. SCL-90-R; Symptom checklist -90-R. National Computer System. United States of America. 1994: 27.
۲۱. میرزایی. بررسی میزان استاندارد بودن و ثبات درونی پرسش نامه در ایران. پایان نامه مقطع کارشناسی ارشد. دانشگاه علوم پزشکی تهران. ۱۳۵۸.
۲۲. باقری یزدی عباس، بوالهروی جعفر، شاه محمدی داوود. بررسی همه گیر شناسی اختلال های روانی در مناطق روستایی مید یزد، فصل نامه اندیشه و رفتار، سال اول، شماره ۱، ۱۳۷۳، ۴۱-۳۲.
۲۳. بهادرخان جواد. بررسی همه گیر شناسی اختلال های روانی در مناطق روستایی گناباد- خراسان. پایان نامه کارشناسی ارشد روان شناسی بالینی، انستیتو روان پزشکی تهران. سال ۱۳۷۲.
۲۴. ملکوتی کاظم، بخشانی نورمحمد، بابایی غلامرضا، متقی پور یاسمن. رتبه بندی رویدادهای استرس زا و ارتباط آن با اختلال های روانی در جمعیت عمومی زاهدان. فصلنامه اندیشه و رفتار، سال سوم، شماره ۳، ۱۳۷۶، ۲۸-۱۷.
25. Olivieri NF. Medical progress: The beta thalassemias. *The New England Journal of Medicine.* 1999; 8: 99-109.
26. Jarman F, Oberklaid F. Children with chronic illness: Factors affecting psychosocial adjustment. *Current Opinion in Pediatrics.* 1990; 2: 868-872.
27. Gortmaker S.L, Walker D.K, Weitzman M, Sobol A.M. Chronic conditions, socioeconomic risk and behavior problems in children and adolescents. *Journal of Pediatrics.* 1990; 85: 267-276.
28. Spyridoula L, Stavroula B. Psychosocial adjustment of thalassemic children's siblings. *Journal of Psychosomatic Research.* 1995; 39(7): 911-919.
29. Ratip S, Modell B. Psychological and sociological aspects of thalassemias. *Semin Hematol.* 1996; 33(1): 53-65.
30. Pattra T, Orawan L, Somjai S, Torpong S. Family functioning in children with thalassemia. *Clinical Pediatrics.* 2003; 42(1): 79-4.
31. Holden EW, Chmieiewski D, Nelson CC. Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic childhood illness. *J Pediatr Psychol* 1997; 22:15-27.

32. Arpin & Fitch M, Browne GB. Prevalence and correlates of family dysfunction and poor adjustment to chronic illness in specialty clinics. *J Clin Epidemiol*. 1990; 43: 373-383.
33. Drotar D, Crawford P. Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: Research and practice implication. *J Dev Behav Pediatr*. 1985; 6: 355-362.
34. Canning E.H, Canning R.D, Boyce W.E. Depressive symptom and adaptive style in children with cancer. *Journal Academic of Child and Adolescent Psychiatry*. 1992; 31: 1120-1124.
35. Greenberg H.S, Kazak A.E, Meadows A.T. Psychological functioning in 8 to 16 year old cancer survivors and their parents. *Journal of Pediatrics*. 1989; 114: 488-493.
36. Kovacs M, Lyenger S, Goldston D, Stewart J, Obrosky D.S, Marsh J. Psychological functioning of children with insulin dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*. 1990; 15: 619-632.
37. Burke P, Meyer V, Kocoshis S, Orenstein D.M, Chandra R, Nord D.J, et al. Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis. *Journal of American Academic of Child and Adolescent Psychiatry*. 1989; 28: 948-951.
38. Youssef N.M. Scholl adjustment of children with congenital heart disease. *Mental and Child Nursing*. 1988; 17: 217-302.
39. Kaplan H, Sadock B: Synopsis of psychiatry, 9th, Baltimore, Williams & Wilkins, 2003.
40. Kashani J, Orvaschel H, Rosenberg T.K, Reid T.C. Psychology in a community sample of children and adolescent: a development perspective. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1989; 28: 701-706.
41. Austin JK. Comparison of child adaptation to epilepsy and asthma. *Journal of Child and Adolescent Psychiatry*. 1989; 2: 139-144.
42. Kashani J, Hakami N. Depression in children and adolescents with malignancy. *Canadian Journal of Psychiatry*. 1982; 27: 474-477.
۴۳. غفاری ساروی وجیهه، زرغامی مهران، ابراهیمی ابراهیم. بررسی همراهی تالاسمی با افسردگی در شهرستان ساری. اندیشه و رفتار سال نهم. شماره ۳، زمستان ۱۳۸۲ - صفحه ۴۰-۳۳.
44. Melevendi C. Growth and sexual maturation in thalassemia major. *J Pediatr*. 1985; 106: 150-5.


Abstract**Mental health status of beta-thalassemia major in Mazandaran Province in 2006**

Khani Iurigh H. MD, Majdi MR. MD, Montazeri A. PhD, Hoseini SH. MD, Ghorbani A, Ramezani M, Seyedi Tabari SF, Mohseni F, Narimani B

I ntroduction: Beta-thalassemia major (TM), a chronic, genetically determined hematological disorder, has received little investigation on the psychological aspects of the disease and the psychosocial adjustment of patients with this anemia. In the present study, the aim was to explore the nature of psychopathology according to age, sex, school performance, severity and complications of the disease in TM patients.

Methods and Materials: A Cross-section descriptive study was conducted at the 14-Thalassemia Unit of different hospitals of Mazandaran province Iran in 2006. Psychological aspects were evaluated by the Persian version of symptoms checklist-90-revised questionnaire. Information on relevant demographic characteristics, school performance, severity and complications of the disease was collected by one of the investigators who created the questionnaire. Analysis of data was done by Chi square method, t test and one way ANOVA.

Results: 687 (41.08%) of the 1672 eligible patients with TM completed the questionnaires. The mean age of the participations was 21.93 ± 5.90 years and with a range of 15-45 years. 363 (52.8%) were female, 602 (6.87%) were single, 465 (67.7%) had not higher educational level. In our study, 446 (64.9%) of TM patients had GSI > 0.7 as psychiatric patients, 141 (20.5%) had GSI between 0.4 to 0.7 as suspected psychiatric patients, and 100 (14.6%) had GSI < 0.4 as non-psychiatric patients.

Conclusion: These findings show that beta-thalassemia major patients are at risk for psychiatric symptomatology and need appropriated psychiatric consults.

Keywords: Psychological aspects, Beta-thalassemia major, Symptoms checklist-90-revised, Descriptive study, Iran