

کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مراجعه کننده به مرکز بیماریهای خاص شهر کرمان در

سال ۱۳۸۹

مارال کارگر نجفی^۱، فریبا برهانی^{۲*}

خلاصه

مقدمه: تالاسمی یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن در دنیا است که بیمار، خانواده و سیستم سلامت را در درگیر می‌کند. شیوع این بیماری در کشور ایران در حدود ۴-۳ درصد کل جمعیت است. آمار بالای این بیماری و تنوع اختلالات جسمی، روانی و اجتماعی در بیماران مبتلا نشاندهنده میزان نسبتاً بالایی در اختلال در روال طبیعی زندگی بیماران و افزایش فشارهای روانی و تنش در خانواده آنها می‌باشد.

هدف: هدف این مطالعه بررسی کیفیت زندگی در کودکان سن مدرسه مبتلا به بیماری تالاسمی می‌باشد.

روش: این مطالعه توصیفی مقطعی در کودکان سن مدرسه در محدوده سنی ۶ تا ۱۲ سال که برای دریافت خون به مرکز بیماریهای خاص شهر کرمان مراجعه می‌کردند انجام شد. برای جمع‌آوری اطلاعات، از پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کیفیت زندگی عمومی کودکان (*peds qol*) نسخه ۴ بعد از انجام روابی صورتی و محتوا و پایایی به روش آلفای کرونباخ، استفاده شد. بعد از جمع‌آوری داده‌ها از نرم افزار آماری SPSS، نسخه ۱۵ و آزمونهای آماری توصیفی و تحلیلی متناسب با اهداف پژوهش جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده گردید.

نتایج: یافته‌های حاصل از پژوهش، کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی را در حیطه‌های مختلف نشان داد. بر اساس نتایج به دست آمده، میانگین کیفیت زندگی این بیماران در حیطه‌های جسمی (۷/۸۳) انحراف معیار (±۲/۶۸) و عاطفی (۴/۸۷) و انحراف معیار (±۲/۲۶) که در مقایسه با سایر حیطه‌ها از میزان پایبندی برخوردار بود و در مقابل حیطه عملکرد مدرسه با میانگین (۷/۰۲) و انحراف معیار (±۲/۶۸) امتیاز بالاتری نسبت به سایرین داشت.

بحث و نتیجه گیری: بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان طبی را با حمایت‌های عاطفی و روانی و اجتماعی ترکیب نمود تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران در این افراد جلوگیری به عمل آید.

واژه های کلیدی: کودکان، تالاسمی، کیفیت زندگی، سن مدرسه

مقدمه

سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را به صورت زیر تعریف کرده است: درک فرد از وضعیت و موقعیتش در زندگی با توجه به فرهنگ و نظامهای ارزشی که در آنها زندگی می‌کند و ارتباط آنها با اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویتهایی که فرد در زندگی دارد. کیفیت زندگی از دو واژه کوآلیتی به معنی چگونگی و لایف به معنی زندگی گرفته شده است و این مفهوم تعریف مختلفی برای هر فرد دارد (۱). این مفهوم گسترده بر ابعاد جسمی فرد، وضعیت روحی و روانی، اعتقادات شخصی، روابط اجتماعی و... تاثیر می‌گذارد.

در بیماریهای مزمن، کیفیت زندگی ممکن است مفهوم ساده‌تری داشته باشد. مثلاً برای یک فرد بزرگسال مبتلا به یک بیماری مزمن، کیفیت زندگی می‌تواند با داشتن شغل مناسب و ازدواج کردن و داشتن بچه تحت تاثیر قرار گیرد و بهبود یابد. در گذشته تصور می‌شد که با انجام درمان‌های موثر و کنترل علائم بیماری، پزشک قادر است شرایط مطلوب را برای فرد فراهم نماید. اما شواهد نشان می‌دهد که کیفیت زندگی چیزی است که تنها به کنترل علائم مربوط نمی‌شود و آنچه که در درمان یک بیماری مزمن دارای اهمیت است علاوه بر کنترل علائم بیماری، بهبود کیفیت زندگی بیمار می‌باشد و این به احساس فرد در مورد بیماری‌اش بستگی دارد (۲).

تالاسمی از جمله بیماری‌های مزمنی است که کیفیت زندگی مبتلایان را عمیقاً تحت تاثیر قرار می‌دهد. ایران بر روی کمربند تالاسمی قرار دارد و میزان بالایی از کسانی را که ناقل تالاسمی هستند را دارا می‌باشد، این میزان در استانهای شمالی و جنوبی به مراتب بالاتر می‌باشد (۳). هم‌اکنون، در ایران حدود سه میلیون نفر ناقل ژن معیوب و نیز، در حدود ۲۵ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی شده‌اند، که بالاترین شیوع آن در کرانه‌های دریای خزر و خلیج فارس است (۴). ولی متأسفانه به دلیل عدم پیشگیری و کنترل بیماری، رشد جمعیت، افزایش مهاجرت و عدم اجرای روش صحیح تنظیم خانواده، امروزه

تالاسمی در سراسر کشور از وفور بالایی برخوردار است. به نحوی که در کناره‌های دریای خزر و جنوب کشور ۱۰ درصد مردم و در سایر نواحی بین ۴ تا ۸ درصد ناقل ژن تالاسمی هستند (۵).

تالاسمی ماژور بر تمام جنبه‌های زندگی افراد تاثیر می‌گذارد و در کودکان به صورت درد و ناراحتی‌های مربوط به عوارض درمان و آگاهی به متفاوت بودن از سایر بچه‌ها و غیبت‌های مکرر از مدرسه و کاهش عملکرد تحصیلی می‌باشد (۶). در این میان خانواده کودک هم از آسیب در امان نیست و هزینه‌های درمانی بالا، وضعیت روحی و آسیب‌های اجتماعی از جمله مشکلاتی می‌باشد که بر روی خانواده و فرد مبتلا به این بیماری تاثیر می‌گذارد (۷).

ابتلاء به بیماری‌های مزمن بر روی تعاملات بیماران با محیط فیزیکی و اجتماعی که در آن زندگی می‌کنند تاثیر می‌گذارد و ارتباط آنها را با همسالان تغییر می‌دهد و احساس عدم اعتماد به نفس و غیبت‌های مکرر از مدرسه به دلیل بیماری یا تزریق خون، بستری شدن‌های مکرر و درک این نکته که آن‌ها هرگز بدون نشانه‌های بیماری نخواهند بود، می‌تواند عواقب غیر قابل جبرانی برای آنها داشته باشد (۸).

توجه به موضوع کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان مبتلا به اختلالات خونی و خانواده آنها، یک موضوع نسبتاً جدید است (۹). آدریانا در پژوهشی تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان تالاسمی ۱۸-۵ نشان داد که این بیماران در چهار بعد کیفیت زندگی در مقایسه با گروه کنترل کیفیت زندگی پایین‌تری را دارند (۱۰). در مطالعه‌ای که پورموحد و همکارانش انجام دادند نشان داده شد که میزان اضطراب کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور در مقایسه با افراد سالم تفاوت معنی‌داری دارد (۱۱). پژوهشی که گلدبک و همکارانش در سال ۲۰۰۰ بر روی بیماران تالاسمی انجام دادند هم نشان داد که اکثر این بیماران به علت درمان‌های مکرر به اختلالات روحی دچار می‌شوند و این به علت سازگاری

ضعیف با بیماری و درمان آن می‌باشد که نیاز به حمایت بیشتر را در این بیماران نشان می‌دهد (۱۲).
بیماری تالاسمی هم چون سایر بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده که به درمانی همیشگی و مادام‌العمر احتیاج دارد، با مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی متعددی همراه می‌باشد. که هر یک از آن‌ها به نحوی در رعایت اصول درمانی و پیگیری مرتب درمان ایجاد اختلال می‌نمایند. در رابطه با مشکلات روحی- روانی، تحقیقات نشان داده است که نگرانی و افسردگی در ۴۷٪ از بیماران وجود دارد و این امر موجب اشکال در امر خودمراقبتی و کیفیت زندگی ایشان شده است (۱۳). یافته‌های پژوهش قلی‌زاده نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری، کمرویی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم بوده است (۱۴).

با توجه به موارد فوق یکی از اهداف مهم مراقبتی در این بیماران باید ارتقاء کیفیت زندگی آنها باشد (۱۵). اگرچه تزریق خون مکرر و منظم می‌تواند طول عمر بیماران را افزایش دهد. ولی کنترل این بیماری مشکل بوده و عوارض و مشکلات ایجاد شده برای بیماران به عنوان یک معضل مطرح است. این بیماران از کیفیت زندگی و بقای پایین‌تری برخوردارند و تغییرات اساسی در سبک زندگی این بیماران رخ خواهد داد (۱۶). این چنین مشکلاتی می‌تواند بر الگوی طبیعی زندگی این کودکان تاثیر گذاشته و حتی موجب عدم درمان و یا پیگیری نامنظم آنان گردد. در نتیجه شناخت این مسائل می‌تواند بر نگرش و تصمیماتی که جهت کنترل، مراقبت و حمایت این گونه بیماران صورت می‌پذیرد تاثیر بگذارد (۱۷).

با توجه به این که درک مفهوم کیفیت زندگی به زمینه‌های فرهنگی فرد، سن، تاثیر متقابل بر اجتماع، محیط و سایر موارد هم بستگی دارد. لذا بررسی آن در جوامع مختلف می‌تواند به شناخت نیازهای بیماران هر منطقه کمک کند.

مطالعات توصیفی اندکی در ایران انجام گرفته است که به بررسی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی پرداخته باشد از

آن جمله می‌توان به مطالعه‌ای توسط خانی و همکاران در سال ۸۷ بر کیفیت زندگی بیماران تالاسمی در حاشیه جنوبی دریای خزر اشاره کرد و این مطالعه نشان داد که این بیماران نیازمند رسیدگی و پیگیری بیشتری در همه زمینه‌ها می‌باشند (۱۸). در بررسی‌های محققین مطالعه‌ای که کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی شهر کرمان را مورد بررسی قرار داده باشد، دیده نشد. لذا با توجه به اهمیت بررسی کیفیت زندگی بیماران در جوامع مختلف این پژوهش با هدف بررسی حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی شهر کرمان انجام شده است. تا با شناسایی مشکلات آنان بتوان تصمیماتی مناسب و موثر برای آنها در مقابله با مشکلاتشان گرفت.

روش

این پژوهش یک مطالعه توصیفی- مقطعی است که پس از کسب اجازه از مسئولین مربوط به گروه‌های هدف مطالعه، بر روی ۱۲۰ کودک مبتلا به تالاسمی که به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می‌کردند انجام گرفت. جامعه پژوهش کلیه کودکان ۱۲-۶ ساله مبتلا به تالاسمی مازور بودند که جهت اقدامات درمانی به همراه والدینشان به صورت مرتب به مرکز تالاسمی شهر کرمان مراجعه می‌کردند و همه آنها دارای پرونده پزشکی در این مرکز بودند و نیز مشکل روانی خاصی نداشته و توانایی پاسخگویی به سوالات را هم داشتند. این افراد پس از کسب اطلاعات لازم در مورد اجرای طرح و سوالات مربوط به آن با رضایت وارد مطالعه شدند. روش جمع-آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه بود؛ به این صورت که بعد از ارائه توضیحات لازم به واحدهای مورد پژوهش و اعلام آمادگی آنها برای پاسخگویی، پرسشنامه‌ها توسط کودکان تکمیل می‌گردید و در صورتی که کودک قادر به پاسخگویی نبود از والدین جهت تکمیل پرسشنامه کمک گرفته شد. اگر والدین از سواد کافی برای پاسخگویی به سوالات برخوردار نبودند، پرسشنامه توسط

میانگین کسب شده هریک از ابعاد کیفیت زندگی، در واحدهای پژوهش در جدول شماره ۲ نشان داده شده است. که کمترین امتیاز کسب شده در هر سوال صفر و بیشترین امتیاز ۳ می‌باشد و مجموع میانگین امتیازات به دست آمده در حیطه عملکرد جسمی $(0/98 \pm 0/33)$ و در حیطه عملکرد عاطفی $(0/97 \pm 0/45)$ و در حیطه عملکرد اجتماعی $(0/27 \pm 0/37)$ و در بعد عملکرد مدرسه $(0/54 \pm 0/54)$ ۱/۶۰ بود.

جدول شماره ۱- مشخصات دموگرافیک آزمودنی‌های پژوهش

مشخصات		فراوانی مطلق	فراوانی نسبی
وضعیت جنسیت	مذکر	۶۵	۵۴/۲
	مؤنث	۵۵	۴۵/۸
سن پدر(سال)	کمتر از ۴۰	۲۰	۱۶/۷
	۴۱-۶۰	۶۴	۵۲/۳
	بالای ۶۱	۲۹	۲۴/۲
	فوت کرده	۷	۵/۸
سن مادر(سال)	کمتر از ۴۰	۵۴	۴۵
	۴۱-۶۰	۶۶	۵۵
شغل پدر	آزاد	۶۷	۵۵/۸
	دولتی	۱۷	۱۴/۲
	سایر موارد	۳۶	۳۰
شغل مادر	خانه دار	۱۰۶	۸۸/۳
	شاغل	۱۴	۱۱/۷
نسبت فامیلی	بلی	۹۷	۸۰/۸
	خیر	۲۳	۱۹/۲
میزان تحصیلات پدر	زیر دیپلم	۹۷	۸۰/۸
	بالای دیپلم	۲۳	۱۹/۲
میزان تحصیلات مادر	زیر دیپلم	۱۰۷	۸۹/۲
	بالای دیپلم	۱۳	۱۰/۸
بیماری زمینه ای دیگر	دارد	۱۱	۹/۲
	ندارد	۱۰۹	۹۰/۸
شهر محل سکونت	مرکز استان	۳۶	۳۰
	شهر	۵۷	۴۷/۵
سن تشخیص بیماری(ماه)	زیر ۱۰	۲۷	۲۲/۵
	بالای ۱۰	۷۲	۶۰
سن شروع درمان(ماه)	زیر ۱۰	۴۸	۴۰
	بالای ۱۰	۷۲	۶۰
فواصل تزریق خون(روز)	کمتر از ۱۴	۶۲	۵۱/۷
	بیشتر از ۱۵	۵۸	۴۸/۳

پژوهشگر و با پرسش مستقیم از والدین و کودکان پر می‌گردید. این پرسشنامه‌ها، شامل دو پرسشنامه دموگرافیک و ترجمه پرسشنامه کیفیت زندگی کودکان (peds qol) نسخه ۴ بود که برای کودکان ۶ تا ۱۲ ساله طراحی شده و شامل ۱۸ سؤال در ۴ حیطه عملکرد جسمی (۸ سؤال)، عملکرد احساسی (۵ سؤال)، عملکرد اجتماعی (۵ سؤال)، عملکرد مدرسه (۵ سؤال) می‌باشد. این پرسشنامه در پژوهشی که توسط الله یاری و همکاران در سال ۱۳۸۵ بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی نیز مورد استفاده قرار گرفته است (۱۹) و همچنین در مطالعه دیگری که توسط علوی و همکاران (۱۳۸۵) با عنوان «مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهرکرد» انجام گرفته است، از این پرسشنامه به منظور بررسی کیفیت زندگی در کودکان استفاده شده است (۸). روایی این پرسشنامه‌ها به روش اعتبار محتوی و ایندکس روایی محتوا پایایی آنها نیز به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد. روایی محتوای ۹۱/۳۶ و پایایی ۰/۷۷ به دست آمد.

به حیطه‌های مورد بررسی، نمراتی از صفر تا ۳ تعلق گرفت که نمرات بالاتر، وضعیت سلامتی بهتری را نشان می‌دهند. سپس وضعیت بیماران در تک تک حیطه‌ها هم مورد بررسی قرار گرفت. داده‌های حاصل به استفاده از SPSS نسخه ۱۶ و با استفاده از روشهای آماری توصیفی (میانگین، انحراف معیار) و تحلیلی (مجذور کای، t-test) تجزیه و تحلیل گردید.

نتایج

در این پژوهش، ۱۲۰ کودک مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور با محدوده سنی ۶-۱۲ سال مورد مطالعه قرار گرفتند. نتایج به دست آمده نشان داد که میانگین سنی کودکانی که در این پژوهش شرکت کردند $9/88 \pm 1/92$ سال بود. جدول شماره ۱، مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان در این مطالعه را نشان می‌دهد.

جدول شماره ۲- میانگین و انحراف معیار حیطه‌های مختلف کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش

انحراف معیار	میانگین	شاخص مورد بررسی ابعاد کیفیت زندگی
۰/۳۳	۰/۹۸	بعد عملکرد جسمی
۰/۴۵	۰/۹۷	بعد عملکرد عاطفی
۰/۳۷	۱/۲۷	بعد عملکرد اجتماعی
۰/۵۴	۱/۶۰	بعد عملکرد مدرسه
۰/۲۵	۱/۱۸	کل

گروه مطلوب (۲-۳)، نسبتاً مطلوب (۱-۲) و نامطلوب (۱-۰) انجام گرفت که بر این اساس در مجموع ۴ حیطه کیفیت زندگی بیماران به صورت نسبتاً مطلوب به دست آمد. بیشترین میانگین مربوط به بعد عملکرد مدرسه $1/60 (\pm 0/54)$ بود.

در بررسی تحلیلی، ارتباط بین متغیرهای دموگرافیک با امتیازات کسب شده در هر یک از حیطه‌های کیفیت زندگی مورد بررسی قرار گرفت (آزمون تی مستقل). (جدول شماره ۳).

امتیاز به دست آمده از کیفیت زندگی بیماران در همه ابعاد برابر ۱/۱۸ بود و تقسیم‌بندی امتیازات به صورت سه

جدول شماره ۳: کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش بر حسب ویژگیهای دموگرافیک

ابعاد کیفیت زندگی ویژگی‌های دموگرافیک	بعد حیطه جسمی		بعد عملکرد عاطفی		بعد عملکرد اجتماعی		بعد عملکرد مدرسه		بعد کلی	
	میانگین (انحراف معیار)	P Value	میانگین (انحراف معیار)	P Value	میانگین (انحراف معیار)	P Value	میانگین (انحراف معیار)	P Value	میانگین (انحراف معیار)	P Value
سن ۶-۹ سال	۰/۹۳ (۰/۲۷)	۰/۲۴۷	۰/۹۵ (۰/۴۱)	۰/۷۴۱	۱/۰۳ (۰/۲۶)	۰/۴۸۷	۱/۷۲ (۰/۵۲)	۰/۰۶۹	۱/۲۰ (۰/۲۴)	۰/۶۹۳
کودکان مبتلا ۱۰-۱۲ سال	۱/۰۱ (۰/۳۷)	۰/۲۱۴	۰/۹۸ (۲/۴۱)	۰/۷۲۹	۱/۲۵ (۰/۲۸)	۰/۴۸۵	۱/۵۴ (۰/۵۴)	۰/۰۶۶	۱/۱۷ (۰/۲۶)	۰/۶۸۹
جنس کودکان مبتلا پسر	۰/۹۷ (۰/۲۷)	۰/۷۹۵	۰/۹۴ (۰/۴۴)	۰/۳۲۰	۱/۲۸ (۰/۲۲)	۰/۷۱۶	۱/۶۷ (۰/۴۸)	۰/۱۶۶	۱/۱۹ (۰/۲۳)	۰/۶۲۵
دختر	۰/۹۷ (۰/۲۸)	۰/۷۹۶	۱/۰۲ (۰/۲۶)	۰/۳۱۸	۱/۲۶ (۰/۲۷)	۰/۷۲۰	۱/۵۳ (۰/۵۱)	۰/۱۷۳	۱/۱۶ (۰/۲۷)	۰/۶۳۷
تحصیلات زیر دیپلم	۰/۹۸ (۰/۳۴)	۰/۸۵۲	۰/۹۵ (۰/۴۲)	۰/۳۰۴	۱/۲۶ (۰/۳۹)	۰/۴۷۴	۱/۶۴ (۰/۵۲)	۰/۱۳۰	۱/۱۸ (۰/۲۵)	۰/۸۷۷
پدران دیپلم	۰/۹۷ (۰/۳۱)	۰/۸۴۷	۱/۰۶ (۰/۵۱)	۰/۲۵۷	۱/۳۲ (۰/۲۳)	۰/۴۳۶	۱/۴۵ (۰/۶۱)	۰/۱۶۰	۱/۱۷ (۶/۰۹)	۰/۸۸۱
تحصیلات زیر دیپلم	۰/۹۸ (۰/۳۶)	۰/۸۱۳	۰/۹۶ (۰/۴۲)	۰/۲۱۸	۱/۲۶ (۰/۳۹)	۰/۴۰۰	۱/۶۲ (۰/۵۵)	۰/۴۹۲	۱/۱۷ (۰/۲۵)	۰/۶۵۴
مادران دیپلم	۱/۰۰ (۰/۲۵)	۰/۷۹۸	۱/۰۹ (۰/۵۴)	۰/۴۱۰	۱/۳۵ (۰/۲۶)	۰/۲۷۰	۱/۵۱ (۰/۵۱)	۰/۴۷۸	۱/۲۱ (۰/۲۶)	۰/۶۳۲
سن زیر ۱۰ ماه	۰/۹۹ (۰/۳۰)	۰/۷۳۰	۰/۹۴ (۰/۴۳)	۰/۳۹۴	۱/۲۶ (۰/۴۱)	۰/۷۸۰	۱/۶۲ (۰/۵۶)	۰/۶۲۰	۱/۱۸ (۰/۳۷)	۰/۹۷۵
تشخیص بیماری بالای ۱۰ ماه	۰/۹۷ (۰/۳۱)	۰/۷۳۳	۱/۰۲ (۰/۴۴)	۰/۳۹۹	۱/۲۸ (۰/۲۳)	۰/۷۶۸	۱/۵۸ (۰/۵۰)	۰/۶۱۰	۱/۱۸ (۰/۲۴)	۰/۹۷۴
فواصل ۰-۱۴ روز	۱/۰۰ (۰/۲۸)	۰/۴۰۳	۰/۹۶ (۲/۴۲)	۰/۷۶۵	۱/۲۷ (۰/۲۳)	۰/۹۸۳	۱/۵۹ (۰/۵۵)	۰/۷۰۸	۱/۱۸ (۰/۲۳)	۰/۹۳
توزیع خون ۱۵-۳۱ روز	۰/۹۵ (۰/۳۹)	۰/۴۰۵	۰/۹۷ (۰/۴۲)	۰/۷۶۴	۱/۲۷ (۰/۴۲)	۰/۹۸۳	۱/۶۲ (۰/۴۱)	۰/۷۰۷	۱/۱۷ (۰/۲۶)	۰/۹۳

انجام شد مشخص گردید که کودکان مبتلا به تالاسمی امتیاز مناسبی را در بعد جسمی کیفیت زندگی کسب نکرده اند (۸).

یکی دیگر از یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی در بعد عاطفی هم امتیاز نامطلوب کسب کردند. این یافته احتمالاً به دلیل مسایلی مانند تفاوت شکل ظاهری آنها با همسالان، مراجعه مکرر به بیمارستان و خستگی ناشی از درمان‌های طولانی مدت و عوارض جانبی بیماری می‌باشد که سبب می‌شود بیماران از نظر روحی و عاطفی تحت تاثیر قرار بگیرند. در تحقیقی که توسط طبرسی در سال ۱۳۸۶ انجام گرفت، نشان داد که بیشترین مشکلات موثر بر پیگیری درمان مربوط به مشکلات روانی نظیر خستگی ناشی از طولانی بودن درمان، ناامیدی نسبت به آینده، عدم اعتماد به نفس برای انجام امور درمانی و عدم اراده برای ادامه درمان بود. همچنین نشان داد که مشکلات روحی در مقایسه با مشکلات اجتماعی و اقتصادی اهمیت بیشتری در پیگیری درمان داشته اند (۱۷).

در مطالعه دیگری که پاکباز و همکاران در سال ۲۰۰۵ انجام دادند، نشان داده شد که حدود نیمی از افراد مبتلا به تالاسمی مازور به دلیل وجود مشکلات روحی در مراقبت از خود دچار مشکل شده و همین امر سبب افت کیفیت زندگی آنها می‌گردد (۱۳).

این نتایج در سایر بیماری‌های مزمن در کودکان هم به دست آمده است، مثلاً در تحقیقی که بر روی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مزمن کلیوی انجام گردید هم نشان داد که این بیماران در این چهار حیطه نسبت به کودکان هم سن و سال خود در سطح پایین‌تری قرار دارند (۲۰).

نتایجی که از مقایسه بین متغیرهای دموگرافیک با ابعاد مختلف کیفیت زندگی به دست آمد نشان داد که رابطه معنی‌داری بین آنها وجود ندارد و پژوهشهایی دیگری که در این زمینه انجام شده است، بعضی موافق و بعضی از نتایج، مخالف این موضوع می‌باشند. مثلاً نتیجه پژوهشی

با توجه به نتایج به دست آمده از جدول بالا، رابطه معنی‌داری بین ویژگی‌های دموگرافیک کودکان مبتلا به تالاسمی و ابعاد مختلف کیفیت زندگی آنها مشاهده نشد. ولی با توجه به میانگین امتیازات به دست آمده نشان داده شده که رده‌های سنی ۹-۶ سال در مقایسه با کودکان ۱۲-۱۰ سال کیفیت زندگی بهتری داشتند. همچنین در مقایسه دو جنس مشخص گردید که میانگین امتیازی که دختران کسب کرده‌اند در همه حیطه‌ها به غیر از حیطه عاطفی بیشتر می‌باشد. تحصیلات پدران هم با ابعاد مختلف کیفیت زندگی رابطه معنی‌داری را نشان نداد ولی در کل میانگین امتیاز کیفیت زندگی در کودکانی که پدرانشان تحصیلات دیپلم به بالا داشتند، مطلوب‌تر بوده است. ولی در مادرانی که کودکان بیمار داشتند و تحصیلاتشان بالاتر از دیپلم بود، میانگین امتیازی که به دست آورده بودند به نسبت سایرین کمتر بوده است.

بحث و نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر به بررسی ابعاد چهارگانه (جسمی، عاطفی، اجتماعی و عملکرد مدرسه) کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی پرداخته است. نتایج نشان داد که کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی در حیطه‌های جسمانی و عاطفی کیفیت زندگی نامطلوبی دارند. این یافته‌ها نشان می‌دهند که بیماری‌های مزمنی مانند تالاسمی فرد بیمار را در معرض انواع مشکلات جسمی، عاطفی قرار می‌دهد. تا آنجائیکه تحقیقات نشان داده‌اند که احتمال بروز مشکلات رفتاری در کودکان مبتلا ۱/۶ برابر کودکان سالم می‌باشد (۱۸).

امتیاز کسب شده در بعد جسمی نشان می‌دهد که بیماران به دلیل مشکلاتی که به دنبال بیماری تالاسمی ایجاد می‌شود، معمولاً عوارض جسمی زیادی را تحمل می‌کنند. مطالعات دیگری هم که در زمینه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی انجام شده است، نشان می‌دهد که بیماران در بعد جسمی مشکلات زیادی داشته‌اند. در پژوهشی که توسط علوی و همکاران در سال ۱۳۸۵ بر روی کیفیت زندگی کودکان و والدین بیماران تالاسمی

نتیجه گیری:

بر اساس نتایج به دست آمده از این مطالعه و مطالعات محققان دیگر، تالاسمی مانند هر بیماری مزمن و محدود کننده دیگر تأثیری نامطلوب بر همه ابعاد زندگی خانواده و بیمار خواهد داشت که تعیین میزان آسیب‌های وارده از جمله اطلاعات ضروری برای انجام درمان‌های مناسب و برخورد صحیح با آنها می‌باشد که می‌تواند در بازگرداندن تعادل به خانواده و فرد بیمار کمک کند (۱۳). همچنین کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی برای آموزش مهارت‌های زندگی و نحوه برخورد با مشکلات عاطفی و اجتماعی نیاز به رسیدگی‌ها و مشاوره‌های بیشتری دارند. به کار بردن سیاست‌هایی متناسب با عملکردهای کودکان مبتلا در حیطه‌های مختلف و بهره‌گیری از خدمات و حمایت‌های مناسب می‌تواند باعث ارتقاء حیطه‌های کیفیت زندگی بیماران به خصوص در ابعاد جسمی و عاطفی شود.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله نویسندگان این مقاله مراتب تقدیر و تشکر خود را از کلیه بیمارانی که صادقانه در انجام این پژوهش همکاری کردند و همچنین از سرپرستار و کارکنان مرکز تالاسمی کرمان و از گروه پرستاری و شورای پژوهش دانشگاه بین الملل بم که انجام این پژوهش را امکانپذیر کردند، ابراز می‌دارند.

که توسط پورموحد و همکارانش بر نوجوانان مبتلا به تالاسمی انجام گردید، نشان داد که بین میزان ناامیدی و اضطراب بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و متغیرهایی مانند مدت تشخیص بیماری، سن، جنس، دفعات بستری شدن، شمار فرزندان مبتلا در خانواده و رتبه تولد فرزند مبتلا، فراوانی عوارض بیماری و میزان تحصیلات پدر و مادر ارتباط معنی‌داری آماری وجود ندارد. همچنین افزایش سازگاری بیماران با عوارض بیماری و پیامدهای آن و پذیرش واقعیت بیماری، همراه با افزایش اطلاعات آنها در طول زمان، در این نتیجه نقش داشته است (۱۱). نتایج به دست آمده در این تحقیق را تصدیق می‌کند ولی نتایج تحقیقی که توسط عزیزی برای بررسی مشکلات رفتاری دختران و پسران سن مدرسه مبتلا به تالاسمی انجام گرفت نشان داد که بین تحصیلات پدر و مادر کودکان مبتلا و مشکلات رفتاری کودکان پسرشان، ارتباط معنی‌داری وجود داشت، که نتایج به دست آمده در این تحقیق مغایر می‌باشد (۲۱).

بنابراین برنامه‌ریزی به منظور ارتقاء سطح بهداشت روان و شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و ارائه مشاوره‌های لازم در زمینه‌های روانشناسی - تحصیلی و آموزش راه کارهایی سازگاران در کنار ارائه خدمات کلینیکی و درمانی جدید به بیماران و همچنین والدینشان که بسیار مستقیم با این بیماران و بیمارانشان درگیر هستند، می‌تواند باعث افزایش سطح کیفیت زندگی این بیماران شود.

منابع

۱. حیدری مهری. "بررسی تاثیر الگوی توانمندسازی بر کیفیت زندگی نوجوانان مبتلا به دیابت". پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه تربیت مدرس، ۱۳۸۴.
۲. عبدالصمدی حمیدرضا، ترک زبان پرویز، حسینی مهرداد. ترکیبات شیمیایی بزاق پاروتید، میزان پوسیدگی های دندانی و التهاب لثه در تالاسمی ماژور. مجله دندانپزشکی دانشگاه علوم پزشکی شیراز. زمستان ۱۳۸۶، شماره ۴، ص ۷۶-۸۱.
۳. پوردهکردی علی حسن، دل آرام معصومه، صفدری فرانک، صالحی تالی شهریار، هاشمی نیا علی محمد، کثیری کرمعلی و همکاران. مقایسه روش سخنرانی و خود آموزی بر میزان آگاهی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور بر نحوه مراقبت از کودکان خود. مجله دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد. تابستان ۱۳۸۷، شماره ۲، ص ۵۲-۵۸.

۷. امینی پروانه، توتونچی مینا. بررسی مشکلات کودکان و نوجوانان مبتلا به دیابت قندی مراجعه کننده به مرکز تحقیقات غدد و متابولیسم اصفهان. مجله علمی دانشکده پرستاری اصفهان. تابستان ۱۳۸۰، شماره ۱۶، ص ۷۸-۹.
۸. علوی اعظم، پروین نداء، خیری سلیمان، حمیدی زاده سعید، طهماسبی سیمین. مقایسه دیدگاه کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدینشان در مورد کیفیت زندگی کودکان مذکور در شهر کرد. مجله دانشگاه علوم پزشکی شهر کرد. زمستان ۱۳۸۵، شماره ۴، ص ۴۱-۳۵.
۱۰. پورموحد زهرا، دهقانی خدیجه، یاسینی اردکانی مجتبی. بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور. تحقیقات پزشکی. پاییز ۱۳۸۲؛ شماره ۱، ص ۴۵-۵۲.
۱۴. قلی زاده لیدا. "تعیین و مقایسه مشکلات روانی اجتماعی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز درمانی با نوجوانان سالم منتخب از مدارس راهنمایی و دبیرستان استان کهگیلویه و بویراحمد"، پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری، دانشکده علوم پزشکی شهید بهشتی، زمستان ۱۳۸۰.
۱۶. رحیمی ابوالفضل، احمدی فضل ا...، غلیاف محمود. بررسی تاثیر مدل مراقبت پیگیر بر کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی. مجله دانشگاه علوم پزشکی ایران. پاییز ۱۳۸۵، شماره ۵۲، ص ۱۳۴-۱۲۳.
۱۷. طبرسی بهشته، مریخی اکرم، صفوی محبوبه، افخمی مریم. مقایسه مشکلات بیماران تالاسمی ماژور با پیگیری منظم و پیگیری نامنظم اصول درمانی در مراجعه کنندگان به مرکز درمانی تالاسمی شهر تهران. خون. شماره ۴، ص ۴۰-۳۳.
۱۸. خانی حسن، مجددی محمدرضا، آزاد مرزآبادی اسفندیار، منتظری علی، قربانی آمنه، رضایی میثم. بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در حاشیه جنوبی دریای خزر. مجله علوم رفتاری. زمستان ۱۳۸۷، شماره ۴، ص ۳۳۲-۳۲۵.
۱۹. الله یاری، الف. بررسی تاثیر الگوی توانمندسازی خانواده-محور بر کیفیت زندگی کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی. بیماری های کودکان ایران. زمستان ۱۳۸۵، شماره ۴، ص ۴۶۱-۴۵۵.
۲۱. عزیزی لیلا، فراهانی بهناز. مقایسه مشکلات رفتاری دختران و پسران ۹-۱۱ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مراکز درمانی استان گلستان طی سالهای ۱۳۸۳-۱۳۸۲. مجله علمی دانشکده پرستاری و مامایی بویه گرگان. شماره ۱، ص ۱۵-۹.
2. Telfer p, constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassemia. *annals new york academy of sciences*. 2005:273-282.
3. Zareifar s, Jabbari a, cohan n, haghpanah s. efficacy of combined desferrioxamine and deferiprone versus single desferrioxamine therapy in patients with major thalassemia. *Archives of Iranian medicine*. 2009;12(5); 488-491.
9. Bullinger M, Von Mackensen S. Haemo-QoL group. Quality of life in children and families with bleeding disorders. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003; 25(1); 64-7.
10. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Jul; 4: 39.
12. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: Distress, coping and adherence. *Klin Padiatr*. 2000;212(5):254-9.
13. Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quiyolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemid major. *New York: Academy of Sciences*; 2005: 457-61.
15. Hoken MJ. *Wongs Nursing of Infants and children*. 7th ed. St Louis: Mosby; 2003 P: 907.
20. McKenna AM, Keating LE, Vigneux A, Stevens S, Williams A, Geary DF. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant*. 2006 Jul; 21(7): 1899-905.