کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بیماران تالاسمی ماژور

نگین هادی: * دانشیار، گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز
دنیا کرمی: پزشک عمومی
علی منتظری: استاد پژوهش، گروه پژوهشی سلامت روان، پژوهشکده علوم بهداشتی جهاد دانشگاهی

فصلنامه پایش
سال هشتم شماره چهارم پاییز ۱۳۸۸ صص ۳۹۳-۳۸۷
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۸۷/۷/۲۷
[نشر الکترونیک پیش از انتشار-۱۴ شهریور ۱۳۸۷]

چکیده

امروزه با توجه به افزایش طول عمر بیماران تالاسمی ماژور، آنها در دوران بزرگسالی، علاوه بر مشکلات جسمی، با مشکلات روانی نیز روبرو هستند. مطالعه حاضر، با هدف بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت آنها در مقایسه با گروه کنترل و مشخص کردن ابعادی از سلامت که در اثر بیماری بیشتر تحت تأثیر قرار گرفته، انجام گرفت.

در این مطالعه ۲۵۰ نفر از بیماران تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان دستغیب و ۱۰۰ نفر از جمعیت همسالان سالم این افراد به عنوان گروه کنترل شرکت کردند. برای جمع‌آوری اطلاعات، از پرسشنامهSF-36 استفاده شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS 13 و آزمون‌های آماری T-test و ضریب همبستگی Spearman استفاده و سطح معنی‌داری P≤۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌های پژوهش، حاکی از پایین‌تر بودن سطح کیفیت زندگی بیماران تالاسمی از لحاظ مؤلفه سلامت جسمی و ابعاد مربوط به آن، نسبت به میانگین نمرات کیفیت زندگی در گروه کنترل بود؛ ولی در مورد مؤلفه سلامت روانی و ابعاد مربوط به آن، تفاوت معنی‌دار آماری بین دو گروه یافت نشد. همچنین بیماران زن در بعد عملکرد اجتماعی، نمره بیشتری نسبت به مردان بیمار به دست آوردند. گروه بیماران با شدت خفیف عملکرد جسمی بهتری نسبت به گروه بیماران شدید نشان دادند.

این مطالعه آشکار کرد که برای افزایش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور، علاوه بر مسائل روانی بیماران، توجه ویژه به جنبه‌های جسمی و ارائه بیشتر و بهتر خدمات درمانی و توانبخشی به این گروه نیز ضروری به نظر می‌رسد.

کلیدواژه‌ها: تالاسمی ماژور، کیفیت زندگی، SF-36

* نویسنده پاسخگو: شیراز، خیابان زند، دانشکده پزشکی شیراز، گروه پزشکی اجتماعی
تلفن / نمابر: ۰۷۱۱-۲۳۵۴۴۳۱
E-mail: hadin@sums.ac.ir

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

مقدمه

سندروم تالاسمی، یک گلوبولینوپاتی ارثی است که در اثر جهش در ژن‌های سازنده زنجیره α یا β گلوبین به فرد منتقل می‌شود. در تالاسمی نوع بتا، اختلال در ژن سازنده زنجیره β وجود دارد. اگر هر دو ژن بتا معیوب باشد، فرد مبتلا به بتا تالاسمی ماژور و کم‌خونی شدید خواهد شد. در اثر کم خونی و افزایش اریتروپویتین، خونسازی خارج مغز استخوان انجام می‌شود و کبد و طحال بزرگ می‌شوند. گسترش وسیع مغز استخوان، رشد و تکامل را مختل می‌کند، تغییر چهره رخ می‌دهد و استخوان‌های دراز و ستون مهره‌ها دچار شکستگی آسیب شناختی (پاتولوژیک) می‌شوند. کم خونی همولیتیک باعث بزرگی طحال، زخم ساق پا، اختلال عملکرد کبدی، دیابت، کمبود روی، سنگ کیسه صفرا و نارسایی احتقانی قلب می‌شود [۱]؛ اختلالات غدد درون ریز (آندوکرین) نیز از عوارض دیگر این بیماری است. شایع‌ترین این مشکل‌ها در بتاتالاسمی ماژور، هیپوگنادیسم، به دلیل حساسیت هیپوفیز قدامی به هیپوکسی است که آمنوره ثانویه، اختلالات اسپرماتوژنز و کوتاه قدی پیامد آن است[۲]. استئوپروز و استئوپنی، ابتلا به هپاتیت C و کارسینوم هپاتوسلولار از دیگر عوارض این بیماری هستند[۳]. تشخیص این بیماری در دوران کودکی و براساس کم خونی شدید فرد و گلبول‌های قرمز میکروسیتیک و هیپوکروم و افزایش HbF و HbA2 صورت می‌گیرد. درمان این بیماری، هم بر پایه تزریق مکرر خون و هم استفاده از داروهای پیوند شکن آهن استوار است [۱] که هردو موجب تحمیل هزینه گزاف بر بیماران و جامعه می‌شوند. در ایران، حدود ۱۵۰۰۰ بیمار تالاسمی ماژور وجود دارد و به ترتیب، بیشترین شیوع در استان‌های مازنداران فارس و خوزستان به چشم می‌خورد [۴]. از آنجایی که امروزه، به کمک روش‌های درمانی موجود و طبق گزارش‌های متعدد کشورهای مختلف جهان، طول عمر این بیماران افزایش یافته است [۳]، آنها علاوه بر مشکلات جسمی و محدودیت‌های عملکردی، با مشکلات دیگری مثل تشکیل خانواده، تحصیلات عالی و یافتن شغل مناسب مواجه می‌شوند و همین خود عاملی است که باعث به وجود آمدن مشکلات روانی فراوان برای این بیماران می‌شود. در مطالعه پورموحد و همکاران، میزان اضطراب در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، نسبت به همکلاسانشان، بیشتر گزارش گردیده است[۵]. در مطالعه میکلی و همکاران، نوجوانان مبتلا به این بیماری، افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی کم‌تری نسبت به نوجوانان مراجعه کننده به اتفاقات سرپایی ارتوپدی داشتند[۶]. کودکان مبتلا به بتا تالاسمی، بر طبق نتایج و مطالعه موسوی نسب و همکاران، میزان بیشتری از علائم اختلالات روان پزشکی به ویژه اضطراب و افسردگی، در مقایسه با کودکان مبتلا به معلولیت‌های مزمن داشتند [۷]. مشکلات جسمی و روانی در این گروه از بیماران، نهایتاً منجر به ناامیدی و کاهشی عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباطات اجتماعی و بالأخره کاهش کیفیت زندگی آنان خواهد شد.

کیفیت زندگی، دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن به دست می‌آید[۸]. دانستن این که بیماران تا چه حد احساس خوب بودن دارند و در چه جنبه‌هایی چنین احساسی ندارند، کمک می‌کند تا به گونه‌ای برنامه‌ریزی کنیم تا آلام آنان را کاهش دهیم.

از آنجا که با بررسی‌های انجام شده، مطالعات اندکی در ایران و به ویژه در استان فارس که از استان‌های پرشیوع تالاسمی است، در زمینه سنجش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی صورت گرفته است و نیز با توجه به این که برنامه‌ریزی برای ارتقای سطح سلامت بیماران، مستلزم داشتن اطلاعات کافی در مورد ابعاد مختلف کیفیت زندگی این بیماران است، پژوهشگران، مطالعه حاضر را با هدف بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت این بیماران و مقایسه آن با گروه همسالان سالمشان، انجام دادند تا از رهگذر آن، به ابعادی از کیفیت زندگی که بیشتر تحت تأثیر بیماری دچار اختلال گردیده‌اند و نیاز بیشتری به توجه و برنامه‌ریزی دارند، پی ببرند.

مواد و روش کار

پژوهش حاضر، مطالعه‌ای مقطعی است که بر روی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در دو گروه انجام گرفته است. گروه اول در برگیرنده ۲۵۰ نفر بیمار تالاسمی ماژور بود که به مرکز تالاسمی بیمارستان دستغیب (تنها مرکز مراجعه بیماران تالاسمی در شیراز) مراجعه می‌کردند. گروه دوم شامل ۱۰۰ نفر از همسالان سالم این افراد بودند که از بین دانش آموزان مدارس و ملاقات کنندگان بیماران در بیمارستان جمع آوری شده بودند. این افراد به روش نمونه گیری آسان انتخاب شدند و در صورت عدم تمایل به شرکت، از مطالعه حذف می‌شدند.

برای جمع آوری اطلاعات، از پرسشنامه‌ای استفاده گردید که در قسمت اول آن، اطلاعات عمومی شامل سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل و دفعات تزریق خون در سال گنجانده شده بود. قسمت دوم پرسشنامه SF-36 بود که برای ارزیابی سلامت از دیدگاه بیمار، طراحی شده است و به سنجش کیفیت زندگی از منظر سلامت

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

جسمی، روانی و اجتماعی افراد می‌پردازد. این پرسشنامه، دارای ۳۶ گویه در ۸ بعد سلامت است که عبارتند از عملکرد جسمی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، درد جسمانی، عملکرد اجتماعی، سلامت عمومی، محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی، سلامت روانی و شادابی و نشاط. پایایی و روایی این پرسشنامه تأیید شده [۹] و پایایی و روایی ترجمه فارسی آن نیز مورد تأیید قرار گرفته است [۱۰].

سؤالات به صورت پرسشگری چهره به چهره از افراد پرسیده می‌شدند؛ ولی چنانچه فردی مایل بود پرسشنامه را خودش تکمیل کند، پرسشنامه به وی تحویل داده و سپس جمع آوری می‌شد. برای نمره دهی پرسشنامه، در هر بعد، امتیاز گویه‌ها با هم جمع و تبدیل به مقیاسی از صفر (بدترین وضعیت) تا ۱۰۰ (بهترین وضعیت) شدند[۱۱]. در این مطالعه، طبق نظر متخصصان خون شناسی و اعضای هیأت علمی، افرادی که سابقه بیش از ۱۸ بار تزریق خون در سال داشتند، به عنوان مبتلایان به بیماری شدید و کمتر از آن به عنوان افراد دارای بیماری خفیف طبقه بندی شدند و کیفیت زندگی بیماران، علاوه بر این که بر حسب اطلاعات جمعیتی بیماران محاسبه گردید، بر حسب شدت بیماری ایشان نیز به دست آمد. اطلاعات جمع آوری شده با کمک نرم‌افزار SPSS 13 و آزمون‌های آماری Independent sample T-test و ضریب همبستگی Spearman مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و سطح معنی‌داری مساوی یا کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در مطالعه حاضر، گروه بیماران تالاسمی ۲۵۰ نفر (۹۶ نفر مرد و ۱۵۴ نفر زن) با میانگین سنی ۱۸/۴۴ سال و انحراف معیار ۴/۷ بودند که چهار نفر از آنها متأهل و بقیه مجرد گزارش گردیدند. گروه کنترل، شامل ۱۰۰ نفر (۴۹ نفر مرد و ۵۱ نفر زن) با میانگین سنی ۱۸/۶۲ سال و انحراف معیار ۳/۹ بودند. در این مطالعه، گروه کنترل، نسبت به گروه بیماران، در ابعاد درد جسمانی، سلامت عمومی، عملکرد جسمی و مشکلات جسمی، نمره بیشتری کسب کردند و این تفاوت، از لحاظ آماری، معنی‌دار بود؛ به عبارت دیگر، کیفیت زندگی گروه کنترل بیماران در این ابعاد بهتر بوده است. در ابعاد مربوط به سلامت روانی، تفاوت معنی‌داری بین دو گروه یافت نشد (جدول شماره ۱). این نتیجه در مورد مقایسه مردان گروه بیمار و کنترل و همچنین زنان گروه بیمار و کنترل نیز مشاهده شد.

از نظر تفاوت کیفیت زندگی بین مردان و زنان، یافته‌های پژوهش حاکی از آن بودند که زنان گروه بیمار، در بعد عملکرد اجتماعی، نمره بیشتری نسبت به مردان بیمار کسب کردند و این تفاوت، از لحاظ آماری، معنی‌دار بود. در سایر ابعاد، تفاوت معنی‌داری بین زنان و مردان بیمار مشاهده نشد (جدول شماره ۲).

بر پایه نتایج به دست آمده، در گروه بیماران از نظر مقایسه کیفیت زندگی بر حسب شدت بیماری، افرادی که در بعد سلامتی جسمی، بیماری خفیف‌تری داشتند، نمره بیشتری نسبت به افراد مبتلا به بیماری شدید کسب کردند و کیفیت زندگی بهتری نیز داشتند، ولی از لحاظ سایر ابعاد، تفاوت معنی‌داری بین دو گروه یافت نشد (جدول شماره ۳).

میانگین نمره در ابعاد عملکرد جسمی و محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، در گروه بیماران، با سن و سطح تحصیلات رابطه مستقیم داشت و با افزایش سن و سطح تحصیلات، نمره ابعاد ذکر شده افزایش می‌یافت. بین سن و تحصیلات در بقیه ابعاد رابطه معنی‌داری یافت نشد.

لازم به ذکر است که در سنجش کیفیت زندگی، خلاصه مؤلفه‌های سلامت جسمی و خلاصه مؤلفه سلامت روانی نیز مورد ارزیابی قرار گرفتند که در خلاصه مؤلفه سلامت روانی گروه بیماران و کنترل، تفاوت آماری معنی‌دار یافت نگردید. در خلاصه مؤلفه سلامت جسمی گروه بیماران، بین سن و سطح تحصیلات، رابطه مستقیم وجود داشت و کیفیت، در بیماران مبتلا به بیماری شدید به طور معنی‌داری، کم‌تر و وضعیت سلامت آنان نیز وخیم‌تر بود.

جدول شماره ۱- مقایسه میانگین نمرات و انحراف معیار ابعاد هشت گانه و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیماران با گروه کنترل

ابعاد سلامت	گروه بیماران	گروه کنترل	P
	میانگین ± انحراف معیار	میانگین ± انحراف معیار	
عملکرد جسمی	۸۵/۲۰ ± ۱۸/۸۳	۱۰۰ ± ۰	<۰/۰۰۱
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی	۹۷/۰۰ ± ۳۵/۲۲	۹۳/۷۵ ± ۱۹/۲۵	۰/۰۰۱
درد جسمانی	۷۵/۳۹ ± ۱۸/۹۷	۸۴/۹۴ ± ۹/۷۸	<۰/۰۰۱
سلامت عمومی	۶۹/۵۹ ± ۱۷/۰۸	۷۴/۶۴ ± ۷/۶۴	۰/۰۰۵
شادابی و نشاط	۶۹/۰۲ ± ۱۸/۲۲	۶۷/۱۵ ± ۷/۵۹	۰/۳۲
عملکرد اجتماعی	۷۲/۷۰ ± ۱۸/۹۷	۷۱/۳۷ ± ۱۲/۷۲	۰/۵۲
محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی	۶۷/۸۶ ± ۳۷/۹۴	۶۹/۶۶ ± ۱۲/۷۲	۰/۶۸
سلامت روانی	۶۹/۲۰ ± ۱۹/۴۴	۶۹/۴ ± ۵/۶۹	۰/۹۲

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

جدول شماره ۲- مقایسه میانگین و انحراف معیار نمرات در ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی بین مردان و زنان گروه بیمار نسبت به گروه کنترل

ابعاد هشت گانه	گروه بیماران			گروه کنترل	P
	جنس	میانگین ± انحراف معیار	P	میانگین ± انحراف معیار	
عملکرد جسمی	زن	۱۸/۶ ± ۸۵/۲۰	۰/۰۹	۷/۵ ± ۸۸/۱	۰/۴۷
	مرد	۱۹/۲ ± ۸۵/۳		۵/۹ ± ۸۸/۵	
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی	زن	۳۳/۳ ± ۷۰/۱	۰/۰۷	۲۲/۵ ± ۹۲/۶	۰/۵۶
	مرد	۳۷/۶ ± ۶۱/۹		۱۵/۳ ± ۹۴/۹	
درد جسمانی	زن	۱۷/۵ ± ۷۷/۱	۰/۰۷	۱۰/۴ ± ۸۴/۶	۰/۷۶
	مرد	۷۲/۶ ± ۲۰/۹		۹/۲ ± ۸۵/۲	
سلامت عمومی	زن	۱۷/۸ ± ۷۰/۹	۰/۱۰	۹/۱ ± ۷۵/۱	۰/۵۷
	مرد	۱۵/۷۲ ± ۶۷/۴		۸/۱ ± ۷۴/۱	
شادابی و نشاط	زن	۱۸/۲ ± ۹۶/۲	۰/۸۲	۷/۶ ± ۶۶/۸	۰/۷
	مرد	۱۸/۳ ± ۶۸/۷		۷/۶ ± ۶۷/۴۴	
عملکرد اجتماعی	زن	۱۶/۵ ± ۷۵	۰/۰۱	۱۲/۱ ± ۷۲/۳	۰/۴۵
	مرد	۲۱/۹ ± ۶۹		۱۳/۴ ± ۷۰/۴	
محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی	زن	۳۷/۳ ± ۶۹	۰/۵۳	۳۸/۳ ± ۶۲/۱	۰/۰۳
	مرد	۳۸/۹ ± ۶۵/۹		۳۳/۶ ± ۷۷/۵	
سلامت روانی	زن	۱۹/۱ ± ۷۰/۱	۰/۳۲	۵/۸ ± ۶۸/۹	۰/۴۱
	مرد	۱۹/۹ ± ۶۷/۶		۵/۶ ± ۶۹/۸	

جدول شماره ۳- میانگین و انحراف معیار نمرات کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در گروه بیماران بر حسب شدت بیماری

ابعاد سلامت	شدت بیماری	خفیف	شدید	P
		انحراف معیار ± میانگین	انحراف معیار ± میانگین	
عملکرد جسمی		۱۲/۵۳ ± ۹۰/۷۴	۲۰/۳۲ ± ۸۳/۱۶	۰/۰۰۵
محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی		۳۷/۷۷ ± ۶۸/۶۵	۳۴/۳۳ ± ۶۶/۳۹	۰/۶۵
درد جسمانی		۱۶/۳۱ ± ۷۸/۵۳	۱۹/۷۷ ± ۷۴/۲۴	۰/۱۱
سلامت عمومی		۱۸/۵۴ ± ۷۲/۰۸	۱۶/۴۷ ± ۶۸/۶۷	۰/۱۶
شادابی و نشاط		۱۷/۳۱ ± ۷۱/۳۴	۱۸/۵۲ ± ۶۸/۱۶	۰/۲۲
عملکرد اجتماعی		۱۸/۳۷ ± ۷۴/۰۶	۱۹/۲۰ ± ۷۲/۱۹	۰/۴۹
محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی		۳۸/۴۹ ± ۶۶/۶۶	۳۷/۸۴ ± ۶۸/۳۰	۰/۷۶
سلامت روانی		۱۹/۵۰ ± ۷۰/۸۰	۱۹/۴۳ ± ۶۸/۶۱	۰/۴۳

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]

[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

بحث و نتیجه گیری

در مطالعه حاضر، همان طور که انتظار می‌رفت، گروه کنترل نمرات بیشتری از لحاظ مؤلفه کلی سلامت جسمی و ابعاد آن، شامل محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، عملکرد جسمی، درد جسمانی و سلامت عمومی، کسب کردند. به عبارت دیگر، بیماران از مشکلات جسمی بیشتری رنج می‌بردند؛ مثلاً، مدت زمانی که صرف کار یا سایر فعالیت‌ها می‌کرده‌اند کاهش یافت، به آنچه تمایل داشته‌اند کمتر دست یافتند، در انجام کارهای خاص دچار محدودیت شده‌اند و در پیشبرد فعالیت‌ها با مشکل مواجه بودند. در زمینه عملکرد جسمی نیز آنها قادر به انجام فعالیت‌های سنگین، مثل دویدن، بالا رفتن از راه پله و بلند کردن اجسام سنگین، نبوده‌اند. از نظر سلامت عمومی، بیماران اظهار داشتند که بیش از دیگران به بیماری مبتلا می‌شوند و منتظر بدتر شدن وضعیت سلامتیشان هستند و درد جسمی بیشتری را نیز می‌کشند.

این یافته‌ها مؤید عوارض این بیماری مزمن هستند؛ چرا که قدرت حمل اکسیژن به بافت‌ها کاهش می‌یابد و هیپوکسی بافتی، منجر به اختلالات عملکرد قلبی و ریوی می‌شود که خود به نارسایی قلبی، آریتمی، اختلالات مربوط به بیماری‌های محدود کننده ریوی و درجاتی از انسداد راه‌های هوایی منتهی می‌گردد. اشکالات غدد درون ریز، عوارض عصبی، مانند نارسایی ذهنی، آسیب‌های نخاعی، درگیری ریشه‌های عصبی، اعصاب محیطی و دستگاه ماهیچه‌ای در بیماران به دلیل ازدیاد غلظت فریتین در خون آنها و نیز عوارض چشمی و گوش و حلق و بینی و همچنین درگیری‌های مفصلی در مفاصل کوچک و بزرگ که موجب دردهای مفصلی، به خصوص در مچ پا، مچ دست و آرنج می‌شوند، در آنها دیده می‌شود. همه این عوارض، دلیل بدی کیفیت زندگی در ابعاد جسمی است[۷].

در مورد مؤلفه سلامت روانی و ابعاد آن، شامل شادابی و نشاط، عملکرد اجتماعی، محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی و سلامت روانی، تفاوت معنی‌داری بین دو گروه یافت نشد. به عبارت دیگر، بیماران از نظر احساس شادابی و نشاط، احساس انرژی، غمگین بودن، ضعف و خستگی، مشابه گروه کنترل بودند. همچنین، از نظر عملکرد اجتماعی، در مواردی مانند فعالیت‌های اجتماعی، ارتباط با خانواده، دوستان، همسایگان و مردم، نیز در خصوص مشکلات اساسی، مثلاً دقت در انجام کارها، مدت زمانی که صرف کار یا فعالیت می‌کردند و رسیدن به آنچه تمایل داشتند، دو گروه تفاوت معنی‌داری با هم نداشتند.

با توجه به میانگین سنی ۱۸ سال در بیماران پژوهش حاضر، اکثر آنها در سنین نوجوانی و جوانی به سر می‌برند و هنوز تحت قیمومیت پدر و مادر هستند؛ همچنان که در اطلاعات جمعیتی به دست آمده نیز فقط ۴ نفر از ایشان متأهل بودند. بنابراین، به نظر می‌رسد که حمایت خانوادگی قوی در مورد بیماران وجود داشته؛ به گونه‌ای که هنوز با مشکلات زندگی رو در رو نشده‌اند و با کمک دوستان و افراد خانواده توانسته‌اند خود را با بیماری تطبیق دهند و از مشکلات روانی کمتری رنج ببرند. از سوی دیگر، ممکن است افراد گروه کنترل نیز از نظر روحی و روانی در سطح خوب قرار نداشته‌اند، به همین جهت تفاوتی بین دو گروه به چشم نمی‌خورد. مشابه این نتیجه را پورموحد و همکارانش در سال ۱۳۸۰ در یزد به دست آوردند. آنها تفاوتی بین میزان ناامیدی در بیماران تالاسمی ماژور و گروه کنترل همسالانشان به دست نیاوردند [۵]. دپالما و همکاران نیز در مطالعه خود تفاوتی از لحاظ رشد اجتماعی ـ روانی بین گروه بیماران تالاسمی و گروه کنترل جمعیت همسالان سالمشان به دست نیاوردند [۱۲]. البته، بر خلاف نتایج پژوهش حاضر، میکلی و تسیانتیس در سال ۲۰۰۴ نشان دادند که نوجوانان تالاسمی ماژور، افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی کم‌تری نسبت به گروه کنترل نوجوانان سالم، داشتند و در مقایسه با گروه کنترل، با معلولیت‌های مزمن، اختلالات روانی بیشتری داشتند[۶].

یافته‌های این مطالعه می‌توانند نشان‌دهنده پذیرش بیماری از سوی بیمار و یا افزایش خودپنداره فرد در اثر استفاده از روش‌های درمانی موجود و در نتیجه آن کاهش تغییر شکل چهره باشند. همچنین به نظر می‌رسد که در خانواده‌های ایرانی، به علت وجود ارتباطات قوی‌تر خانوادگی، عقاید مذهبی و همکاری بیشتر افراد خانواده با یکدیگر، بیماران با مشکلات روحی کمتری مواجه می‌شوند. نمره بیشتر زنان بیمار در بعد عملکرد اجتماعی، نسبت به مردان بیمار، می‌تواند به این صورت توجیه پذیر باشد که زنان، ذاتاً بیشتر در مورد مشکلاتشان صحبت می‌کنند و ارتباطات قوی‌تری با اطرافیان دارندو بنابراین، عملکرد اجتماعی بهتری نسبت به مردان دارند. در مقاله میکلی و همکاران نیز مشخص شد که دختران تالاسمی ماژور افسردگی کمتر و کیفیت زندگی بهتری نسبت به پسران تالاسمی ماژور داشتند [۶]. در مورد بیماران تالاسمی، گروه بیمارانی که دفعات تزریق خون بیشتری داشتند، فقط در عملکرد جسمی، نمره کمتری نسبت به بیمارانی کسب کردند که دفعات تزریق خون کمتری در سال داشتند؛ ولی در سایر ابعاد، تفاوت معنی‌داری بین دو گروه یافت نشد. مشابه این نتیجه را پاکباز و همکاران در سال ۲۰۰۵ به دست آوردند؛ یعنی آنها نیز بین

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

میزان ناامیدی و اضطراب بیماران تالاسمی ماژور با شدت بیماری و عوارض آن رابطه‌ای پیدا نکردند [۱۳]. این یافته ممکن است نشان‌دهنده آن باشد که بیماری تالاسمی، جدا از شدت آن، کیفیت زندگی بیماران را مختل می‌کند و شدت بیماری، بیشترین تأثیر را بر عملکرد جسمی بیماران می‌گذارد. مؤلفه سلامت جسمی و عملکرد جسمی با سن و سطح تحصیلات نیز رابطه مستقیم داشت؛ یعنی با افزایش سن و تحصیلات فرد، عملکرد جسمی او بهتر می‌شد و از مشکلات جسمی کمتری رنج می برد. این مسئله احتمالاً نشان‌دهنده آن است که بیماران، با افزایش سن و سطح تحصیلات و به علت کسب آگهی بیشتر، آگاهانه‌تر به دنبال حل مشکلات خود می‌روند، سلامت جسمی بهتری به دست می‌آورند و از سوی دیگر، قدرت تطبیق خود با شرایط موجود را کسب می‌کنند، همان گونه که تلفر و همکاران کیفیت زندگی بهتر را در بیمارانی که اعتقاد و نگرش مثبت به درمان داشتند نشان دادند [۱۴]؛ ولی در سایر ابعاد، کیفیت زندگی با سن و تحصیلات رابطه‌ای نداشت. نتایج مطالعه حاضر، گویای آن است که بیشترین عواملی که باعث کاهش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی می‌شوند، مسائل مربوط به ابعاد جسمانی هستند. بنابراین، به نظر می‌رسد که بررسی و ارائه روش‌های درمانی نوین، مثل درمان هایپوگنادیسم با درمان هورمون‌های جنسی جایگزین که در مطالعات اخیر، تأثیر آن بر اسپرماتوژنز و تخمک گذاری و افزایش طول قد بیماران مورد تأیید قرار گرفته است [۳]، برای بهبود روند رشد و بلوغ و کیفیت زندگی، زیر نظر قرار دادن بیماران و شروع به موقع و کافی درمان هایپوگنادیسم، لازم و ضروری است. همین مسئله در مورد هایپوتیروئیدی، به عنوان عارضه دیگر بیماری، صدق می‌کند[۳]. در روش‌های درمانی جدیدی چون استفاده طولانی مدت از هیدروکسی یورا و اریتروپوئیتین ترکیبی [۱۵]، درمان با پیوند شکن‌های خوراکی به جای تزریقی [۱۶]، استفاده از درمان‌های ترکیبی دسفرال و دیفریپرون که در آن امکان کاهش مقدار داروها و دفعات تزریق نشان داده، پیشنهاد شده است [۱۷].

با استفاده از این روش‌ها که نیاز به تحقیق بیشتر در مورد آنها هنوز احساس می‌شود، می‌توان میزان عوارض و مسمومیت‌های دارویی را کاهش داد. باید توجه داشت که به رغم تمام پیشرفت‌های علمی، هنوز هم افزایش بار آهن و مشکلات قلبی علت اصلی مرگ و میر در بیماران تالاسمی است [۳].

پیوند مغز استخوان نیز در مطالعه کاسی و همکاران، بهبود کیفیت زندگی را نشان داده است [۱۸] که برای انجام آن باید تسهیلات لازم در کشور در نظر گرفته شوند و بالأخره، پیوند سلول‌های بنیادی هماتوپویتیک به مثابه تنها راه درمان قطعی بیماران باید مد نظر قرار گیرد [۱۹، ۲۰]. در نهایت، به منظور افزایش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی، به ویژه در ابعاد جسمانی، تأسیس مراکز تحقیقاتی، درمانی و توان‌بخشی برای ارائه راهکارهای مناسب درمانی و ارتقای سطح مهارت‌های زندگی و اجتماعی و نیز افزایش آگاهی بیماران در مورد شیوه زندگی، حمایت از آنان در مشکلات روحی و روانی و ایجاد اعتقاد در مورد فواید درمان، توصیه می‌شود.

منابع

۵- پورموحد زهرا، دهقانی خدیجه، یاسینی اردکانی سیدمجتبی. بررسی میزان ناامیدی و اضطراب در نوجوانان مبتلا به بتا تالاسمی ماژور. *تحقیقات پزشکی* ۱۳۸۲، ۱، ۵۲-۴۵

6- Mikelli A, Tsiantis J. Depressive symptom and quality of life in adolescents with beta thalassemia. *Journal of Adolescence* 2003; 27: 213-16

۷- حق شناس منصور، زمانی جلال. *تالاسمی*. چاپ اول، دانشگاه علوم پزشکی شیراز با همکاری کوشا مهر، شیراز، ۱۳۷۶

۸- حریرچی امیرمحمود، رسولی اعظم، منتظری علی، اقلیمی مصطفی. مقایسه سطح کیفیت زندگی بیماران تحت دیالیز و دریافت کنندگان پیوند کلیه. *پایش* ۱۳۸۵، ۳، ۱۲۱-۱۱۷

9- Ware JEJr, Gandek B. Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life

1- Benz EJ. Hemoglobinopathies disorder. In: Kasper Dennis L, Braunwald, Fauci, Hauser, Longo, Jameson. *Harrison's Principles of internal medicine*. 16th Edition, Mc Grow Hill: USA, 2005

2- De Sanctis V. Growth and puberty and its management in thalassamia. *Hormone Research* 2002; 58: 72-9

3- Borgna-Pignatti C, Cappellini MD, De Stefano P, Del Vecchio GC, Forni GL, Gamberini MR, et al. Survival and complications in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Sciences* 2005; 1054: 40-7

۴- مرکز مدیریت بیماری‌ها، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی. *اطلاعات و آمار بیماری‌های غیرواگیر در ایران*. جلد اول، ۱۳۸۴

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]

assessment: IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51: 903-12

10- Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The short form health survey study of the Iranian version. *Quality of Life Research* 2005; 14: 875-82

۱۱- نبئی بهروز، خیلتاش آزیتا، منتظری علی، کاربخش داوری مژگان، صداقت مجتبی، میثمی علی پاشا. کیفیت زندگی در بیماران نئوپلازیهای لنفاوی (لوسمی و لنفوم) در مقایسه با کیفیت زندگی مردم تهران، بیمارستان امام، ۱۳۸۳. *مجله دانشکده پزشکی دانشگاه علوم پزشکی تهران* ۱۳۸۴، ۶۳، ۴۰۴-۳۳۹

12- Di Palma A, Vullo C, Zani B, Facchini A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. *Annals of the New York Academy of Science* 1998; 850: 355-60

13- Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L. Quality of life in patients with thalassemia intermedia compared to thalassemia major. *Annals of the New York Academy of Science* 2005; 1054**:** 457-61

14- Telfer P, Constantinidou G, Andreou P, Christou S, Modell B, Angastiniotis M. Quality of life in thalassemia. *Annals of the New York Academy of Science* 2005; 1054: 273-82

15- Kohli-Kumar M, Marandi H, Keller MA, Guertin K, Hvizdala E. Use of hydroxyurea and recombinant erythropoietin in management of homozygous beta thalassemia. *Journal of Pediatric Hematology / Oncology* 2002; 24: 777-8

16- Kuo HT, Tsai MY, Peng CT, Wu KH. Pilot study on the quality of life as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in western Taiwan. *Hemoglobin* 2006; 30: 291-9

17- Origa R, Bina P, Agus A, Crobu G, Defraia E, Dessì C, et al. Combined therapy with deferiprone and desferrioxamine in thalassemia major. *Haematologica* 2005; 90: 1309-14

18- Caocci G, Pisu S, Argiolu F, Giardini C, Locatelli F, Vacca A, et al. Decision-making in adult thalassemia patients undergoing unrelated bone marrow transplantation: quality of life, communication and ethical issues. *Bone Marrow Transplant* 2006; 37: 165-9

19- Nuss SL, Wilson ME. Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood. *Journal of Pediatric Hematology / Oncology* 2007; 24:106-15

20- Yesilipek M. Stem cell transplantation in hemoglobinopathies. *Hemoglobin* 2007; 31: 251-6

[Downloaded from payeshjournal.ir on 2026-11-01]
[DOR: 20.1001.1.16807626.1388.8.4.8.5]