



Correlation of General Health Status of Patients with Major Thalassemia with Demographic Characteristics

Masood Taheri Mirghaed¹, Sedigheh Hedayatirad¹, Zeynab Farhadi¹, Razieh Sepehrian¹, Morteza Salemi¹, Pooran Raeisi^{1,*}

¹ Department of Health Services Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

* **Corresponding author:** Pooran Raeisi. Department of Health Services Management, School of Health Management and Information Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.. E-mail: raeissi2009@yahoo.com

Received: 13 Dec 2019

Accepted: 20 Jan 2020

Abstract

Introduction: Understanding the general health status of thalassemia patients and their families can be useful in establishing a better therapeutic relationship with them and thus improve the follow-up and treatment of these patients. This study aimed to determine the correlation between the general health status of patients with beta-thalassemia major and demographic characteristics in Tehran province in 2018.

Methods: This is a descriptive correlational study that was conducted in 1397 in Tehran province. The study population consisted of all major thalassemia patients referred to Tehran Special Disease Center, and 147 were enrolled in the study. The “28-item General Health Questionnaire” consisted of 28 items with four domains of physical symptoms, anxiety, social dysfunction, and depression. The content validity and test-retest were measured. Data were analyzed by SPSS 18.

Results: The prevalence of general health disorders was 51.7%. According to the subscales of the questionnaire, 4.1% of patients were suspected of having physical symptoms, 23.8% were suspected of anxiety and insomnia, 8.2% were suspected of social dysfunction, and 16.3% were suspected of depression.

Conclusions: According to the results of this study, patients with thalassemia are exposed to various disorders. Therefore, providing educational programs to alleviate these disorders, provide support to those around them and their families, as well as the presence of a psychologist and psychiatrist alongside these patients.

Keywords: General Health, Beta-thalassemia, Health Status

© 2020 Iranian Nursing Scientific Association (INA)



بررسی همبستگی وضعیت سلامت عمومی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور با مشخصات جمعیت شناختی

مسعود طاهری میرقائد^۱، صدیقه هدایتی راد^۱، زینب فرهادی^۱، راضیه سپهریان^۱، مرتضی سالمی^۱، پوران رئیسی^{۱*}

^۱ گروه مدیریت و سیاستگذاری سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
* نویسنده مسئول: پوران رئیسی، گروه مدیریت و سیاستگذاری سلامت، دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران، ایمیل: mail: raeissi2009@yahoo.com

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۱۱/۱۰

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۰۶/۱۱

چکیده

مقدمه: شناخت وضعیت سلامت عمومی بیماران تالاسمی و خانواده آنان، می‌تواند در ایجاد ارتباط درمانی بهتر با آن‌ها مؤثر واقع شود و در نتیجه باعث بهبود پیگیری و درمان این بیماران گردد. هدف مطالعه حاضر، تعیین همبستگی وضعیت سلامت عمومی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور با مشخصات جمعیت شناختی در استان تهران در سال ۱۳۹۷ می‌باشد.
روش کار: این پژوهش از نوع توصیفی-همبستگی است که در سال ۱۳۹۷ در استان تهران انجام شد. جامعه پژوهش را کلیه بیماران تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماری‌های خاص شهر تهران تشکیل دادند و تعداد آن‌ها ۱۴۷ بود که به روش سرشماری وارد مطالعه شدند. ابزار جمع آوری داده‌ها "پرسشنامه ۲۸ سوالی سلامت عمومی Questionnaire 28-Item General Health شامل ۲۸ سؤال با چهار حیطه نشانه‌های جسمانی، اضطراب، اختلال در عملکرد اجتماعی و افسردگی بود. روایی محتوا و پایایی به روش آزمون مجدد اندازه گیری شد. داده‌ها با نرم افزار اس پی اس اس نسخه ۱۸ تحلیل شد.
یافته‌ها: میزان کلی اختلالات سلامت عمومی در بیماران مورد مطالعه، ۵۱/۷ درصد بوده است. بر اساس خرده مقیاس‌های پرسشنامه، ۴/۱ درصد بیماران مشکوک به اختلالات نشانه‌های جسمانی، ۲۳/۸ درصد مشکوک به اضطراب و بیخوابی، ۸/۲ درصد مشکوک به اختلالات اختلال در کارکرد اجتماعی و ۱۶/۳ درصد مشکوک به اختلالات افسردگی بودند.
نتیجه گیری: براساس نتایج این مطالعه بیماران مبتلا به تالاسمی در معرض اختلالات مختلف هستند. لذا تدارک برنامه‌های آموزشی برای کاهش این اختلالات، حمایت‌های لازم از طرف اطرافیان و خانواده و همچنین حضور روانشناس و روانپزشک در کنار این بیماران پیشنهاد می‌شود.

کلیدواژه‌ها: سلامت عمومی، بتا تالاسمی، وضعیت سلامت

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

بیماران مبتلا به تالاسمی از علائم بالینی آنمی مزمن شدید، نارسایی رشد، اختلالات استخوانی و غیره در رنج هستند [۳]. از لحاظ روان شناختی، بیماران مبتلا به تالاسمی تحت فشار هستند [۷]. از عوامل ایجاد این فشارها و تنش‌ها برای بیماران و خانواده آن‌ها می‌توان به طول مدت بیماری و درمان آن، هزینه‌های ناشی از بیماری و وضعیت اجتماعی این بیماران در جامعه اشاره کرد [۸، ۹]. طبق برخی مطالعات در حدود ۱۴ تا ۲۴ درصد بیماران مبتلا به تالاسمی اختلالات سلامت عمومی دارند [۱۰]. حتی در برخی مطالعات این میزان ۸۰ درصد گزارش شده است [۱۱]. میزان این اختلالات در بیماران تالاسمی در کشور ایران بین ۱۱/۹ تا ۳۲/۹ درصد گزارش شده است [۱۲-۱۴]. مطالعه نادری و همکاران که در جنوب کشور ایران به انجام رسید نشان داد اختلالات سلامت عمومی در این بیماران ۵۰ درصد می‌باشد [۱۵].

تالاسمی به عنوان یکی از شایع‌ترین اختلالات ژنتیکی در سرتاسر دنیا به شمار می‌رود و یکی از جدی‌ترین مشکلات سلامتی در منطقه خاورمیانه و ایران می‌باشد [۱، ۲]. تالاسمی یکی از شایع‌ترین بیماری ژنتیکی در دنیا است که سالانه ۱۰۰۰۰ نفر را مبتلا می‌کند [۳]. بر اساس آخرین آمار، ایران بر روی کمر بند تالاسمی در جهان قرار دارد و بین ۱ تا ۱۰ درصد مردم ایران حامل ژن این بیماری می‌باشند (میانگین ۴/۵ درصد) [۴]. امروزه با پیشرفت‌های صورت گرفته در زمینه پزشکی، امید به زندگی این بیماران افزایش پیدا کرده و تعداد بیشتری از این بیماران به سنین بالا می‌رسند [۵]. در نتیجه این افزایش امید به زندگی، نیازهای آن‌ها نیز تغییر پیدا می‌کند و عواملی از جمله ادامه تحصیل، حرفه و تشکیل خانواده اهمیت بیشتری پیدا می‌کند [۶].

حد معمول" تا "بسیار بدتر / بیشتر از حد معمول" متغیر است (۲۰). در پژوهش حاضر از روش لیکرت برای نمره دهی استفاده شد که گزینه‌ها به صورت (۰-۱-۲-۳) نمره داده می‌شوند. حداقل و حداکثر نمره در این روش صفر و ۸۴ خواهد بود. نمره کلی هر فرد از حاصل جمع نمرات چهار زیر مقیاس به دست می‌آید. نقطه برش برای جداسازی افراد سالم از بیماران بر اساس مطالعات مشابه در ایران [۱۲] نمره ۲۳ بود و نمره ۱۴ به عنوان نقطه برش در هر زیر خرده مقیاس تعریف شد. بنابراین، نمرات بیش از ۲۳ نشان دهنده اختلالات در بیماران مورد مطالعه است و در مقابل نمرات کمتر از ۲۳ نشان دهنده وضعیت عمومی سالم‌تر است [۱۲].

این پرسشنامه در جمعیت مختلفی در ایران و کشورهای مختلف استفاده شده است Cheung & Spears برای سنجش روایی محتوایی، این پرسشنامه توسط ۵ نفر از متخصصین دانشگاهی در کامبوج مورد بررسی قرار گرفت و تأیید شد پایایی را برای این پرسشنامه به روش آلفای کرونباخ در بین ۲۲۳ نفر از بزرگسالان اهل کامبوج محاسبه کردند و این ضریب را برای کل پرسشنامه ۰/۸۸ و زیر مقیاس‌های آن ۰/۶۶ تا ۰/۸۵ گزارش کردند [۲۰]. همچنین، اندازه گیری روایی همزمان این پرسشنامه با برنامه مصاحبه بالینی (Clinical Interview Schedule) روی ۲۰۰ بیمار در لندن که زیر نظر متخصصین بالینی بودند، انجام شد که برای خرده مقیاس‌های اجتماعی ۰/۷۵، برای افسردگی ۰/۶۹، برای علائم جسمانی ۰/۷۹ و برای اضطراب را ۰/۹۰ گزارش داد. اندازه گیری پایایی به روش دو نیمه کردن، بر روی ۸۵۳ نفر داوطلب عادی و بیماران سرپایی در لندن انجام و ضریب همبستگی برای کل پرسشنامه ۰/۹۵ گزارش شده است [۲۱].

در مطالعه‌ای در ایران، روایی همگرایی این پرسشنامه با "چک لیست نشانه‌های اختلالات روانی-۹۰ (SCL-90)" (Symptom Check List-90) اندازه گیری شده است. در این مطالعه که بر روی ۳۵۰ نفر از دانشجویان دانشگاه تهران انجام شد، ضریب همبستگی ۰/۵۵ بوده است. همچنین در همین مطالعه ضریب پایایی پرسشنامه مزبور با سه روش آزمون مجدد، دونیمه کردن و آلفای کرونباخ ترتیب ۰/۷۰، ۰/۹۳ و ۰/۹۰ گزارش شده است [۲۲]. قادری و شمس در مطالعه خود روایی این پرسشنامه را به روش روایی محتوا مورد بررسی قرار دادند که توسط ۱۰ نفر از اعضای هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی کرمان و جیرفت مورد تأیید قرار گرفت. بعلاوه، پایایی پرسشنامه به روش آزمون مجدد بر روی ۴۰ نفر از دانشجویان دانشگاه علوم پزشکی کرمان و جیرفت سنجیده شد. ضریب همبستگی در این مطالعه ۰/۸۵ گزارش شد و مورد تأیید قرار گرفت [۲۳].

در مطالعه حاضر نیز روایی پرسشنامه به روش روایی محتوا با استفاده از ۱۲ نفر از اعضای هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی ایران با تخصص مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، اقتصاد سلامت و سیاست‌گذاری سلامت مورد بررسی و تأیید قرار گرفت. همچنین پایایی پرسشنامه به روش آزمون مجدد به فاصله زمانی دو هفته با استفاده از آلفای کرونباخ بر روی ۵۵ نفر از بیماران مراجعه کننده مرکز پزشکی خاص در تهران سنجیده شد و ضریب همبستگی نمرات به دست آمده در دو مرحله برای علائم جسمانی (۰/۸۱)، اضطراب (۰/۸۷)، اختلال در کارکرد اجتماعی (۰/۷۸)، افسردگی (۰/۷۷) و نمره کل (۰/۸۳) به دست آمده و مورد تأیید قرار گرفت.

در مطالعه‌های دیگری که در شمال ایران انجام گرفت اختلالات سلامت عمومی در این بیماران را ۶۴/۹ درصد نشان داد [۱۶]. به هر حال بررسی های انجام شده در کشورهای مختلف و در نقاط مختلف یک کشور نشان دهنده تفاوت‌هایی در نتایج مطالعات مختلف می‌باشد [۱۷] و از آنجایی که در این زمینه پژوهش‌های مستمر و قابل استناد اندکی انجام گرفته است، امکان نتیجه گیری سبب شناختی و شناسایی ارتباط میان تالاسمی و سایر پیامدهای سلامت عمومی محدود است [۱۶].

تفاوت در مشخصات جمعیت شناختی شامل سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل و وضعیت اشتغال از عوامل مهم تعیین کننده سطح سلامت عمومی، رفتارهای خودمراقبتی و امید به زندگی در بیماران مبتلا به تالاسمی می‌باشد [۳، ۱۸، ۱۹].

اگرچه در سال‌های اخیر روش‌های مختلفی برای پیشگیری از این بیماری بکار گرفته شده است. اما هنوز افراد زیادی از این بیماری خونی رنج می‌برند و اعضای خانواده آن‌ها نیز از این بیماری در دراز مدت تحت تأثیر قرار می‌گیرند. به همین دلیل برقراری ارتباط نزدیک و همکاری بین بیماران و خانواده آن‌ها و کادر درمانی برای هر چه بهتر انجام پذیرفتن درمان و پیگیری این بیماران الزامی می‌باشد. همچنین به دنبال این ارتباط، دخالت‌های جنبی جهت کاهش اختلالات سلامت عمومی و درمان آن‌ها بکار برده خواهد شد. در همین راستا و با توجه به اینکه اگر فرد مبتلا به تالاسمی به خوبی درمان شود، تبدیل به فردی می‌شود که توان خوبی برای مشارکت اجتماعی دارد، ضروری است که پس از شناخت وضع موجود، مداخلات ضروری برای این بیماران انجام پذیرد. بر اساس نکات ذکر شده و با توجه به تجربیات بالینی در خصوص اختلالات سلامت در بیماران مبتلا به تالاسمی و عدم وجود پژوهش‌های مستمر و قابل استناد در این زمینه، مطالعه حاضر با هدف تعیین همبستگی وضعیت سلامت عمومی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور با مشخصات جمعیت شناختی در استان تهران در سال ۱۳۹۷ انجام شد.

روش کار

این پژوهش از نوع توصیفی-همبستگی است که در سال ۱۳۹۷ در استان تهران انجام شد. در این پژوهش سلامت عمومی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماری‌های خاص در یک نوبت سنجیده شد. بدین معنی که از هر واحد پژوهش یک بار اطلاعات جمع آوری گردید و هیچ مداخله‌ای صورت نگرفت. جامعه پژوهش را کلیه بیماران تالاسمی ماژور مراجعه کننده به مرکز بیماری‌های خاص شهر تهران در نیمه دوم سال ۱۳۹۷ تشکیل دادند. تعداد کل مراجعه کنندگان به این مرکز در زمان ذکر شده ۱۴۷ نفر بودند که به روش سرشماری وارد مطالعه شدند.

برای بررسی وضعیت سلامت عمومی بیماران، از "پرسشنامه ۲۸ عبارت سلامت عمومی Questionnaire 28-Item General Health" استفاده شده است. فرم ۲۸ سوالی از چهار مقیاس تشکیل شده است و هر مقیاس هفت پرسش دارد. مقیاس‌های مذکور عبارتند از: علائم جسمی (سؤالات ۱-۷)، اضطراب/ بی خوابی (سؤالات ۸-۱۴)، اختلال عملکرد اجتماعی (سؤالات ۱۵-۲۱) و افسردگی شدید (سؤالات ۲۲-۲۸). در این پرسشنامه، کلیه موارد دارای نمره دهی ۴ نمره هستند که از گزینه "بهتر / سالم‌تر از حد طبیعی"، "معمول" و "بدتر / بیشتر از

۱ نشان داده شده است. بر اساس این جدول، میزان کلی اختلالات سلامت عمومی در بیماران مورد مطالعه، ۵۱/۷ درصد بوده است. بالاترین درصد اختلالات در هر یک از متغیرهای مورد مطالعه، مربوط به زنان (۶۷/۱ درصد)، بیماران با گروه سنی ۱۹ - ۲۶ سال (۵۲/۶ درصد)، متأهلین (۷۸/۹ درصد)، افراد بیکار (۵۷/۳ درصد) و بیماران دارای مدرک تحصیلی دیپلم (۵۵/۴ درصد) بوده است. یافته‌های این مطالعه بر اساس آزمون کای دو نشان داد تنها بین متغیرهای جنس ($P = ۰/۰۰۱$) و وضعیت تأهل ($P = ۰/۰۰۱$) با میزان اختلالات سلامت عمومی در بیماران مبتلا به تالاسمی همبستگی معنی دار وجود دارد. بین متغیرهای سن، وضعیت اشتغال و مدرک تحصیلی با میزان این اختلالات همبستگی معنی داری وجود نداشت (جدول ۱). بر اساس خرده مقیاس‌های پرسشنامه، ۴/۱ درصد بیماران مشکوک به اختلالات نشانه‌های جسمانی، ۲۳/۸ درصد مشکوک به اضطراب و بیخوابی، ۸/۲ درصد مشکوک به اختلالات اختلال در کارکرد اجتماعی و ۱۶/۳ درصد مشکوک به افسردگی بودند (جدول ۲).

یافته‌های جدول ۳ نشان می‌دهد تنها متغیری که همبستگی معنی دار با اختلالات سلامت عمومی بیماران مورد مطالعه دارد، وضعیت تأهل است. نسبت شانس‌ها برای این متغیر ۰/۱۷۱ به دست آمده است که نشان می‌دهد که احتمال ابتلا به اختلالات در بیماران مبتلا به تالاسمی که متأهل هستند کمتر از بیماران مجرد می‌باشد. بین هیچ کدام از متغیرهای دیگر با احتمال ابتلا به اختلالات سلامت عمومی در بیماران همبستگی معنی داری مشاهده نشد.

پس از کسب مجوز و معرفی نامه از معاونت پژوهشی دانشگاه و تصویب طرح در کمیته اخلاق، به کلیه بیماران در زمان توزیع پرسشنامه‌ها توضیحاتی ارائه گردید و وقت کافی برای مطالعه دقیق پرسشنامه و پاسخ به آن در نظر گرفته شد. همچنین به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات آن‌ها کاملاً محرمانه خواهد ماند. بعلاوه، داوطلبانه بودن مشارکت بیماران در این پژوهش نیز رعایت گردید. در زمان پرکردن پرسشنامه‌ها، پژوهشگر در محل حضور داشت تا اگر مشارکت کنندگان سوالی داشتند، پاسخ داده شود. بازه زمانی انجام این پژوهش نیمه دوم سال ۱۳۹۷ و داده‌ها ظرف مدت ۶ ماه جمع آوری شدند. پس از جمع آوری داده‌ها، برای توصیف داده‌ها از آمارهای توصیفی مانند فراوانی استفاده شد. برای تعیین عوامل مؤثر بر اختلالات سلامت عمومی از مدل رگرسیون لجستیک در سطح معنی داری ۰/۰۵ استفاده شد. همچنین برای سنجش همبستگی بین متغیرهای جمعیت شناختی و اختلالات در بیماران، از آزمون کای دو استفاده شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار آماری اس پی اس نسخه ۱۸ تحلیل شد.

یافته‌ها

در این مطالعه، ۱۴۷ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور مورد بررسی قرار گرفتند. ۷۷ نفر (۵۲/۴ درصد) از بیماران مرد و ۷۰ نفر (۴۷/۶ درصد) آن‌ها زن بودند. میانگین و انحراف معیار سنی افراد شرکت کننده $۲۶/۹ \pm$ (رده سنی ۱۳ - ۳۹)، میانگین و انحراف معیار سنی در زنان $۲۸/۷ \pm$ و $۲۵/۳ \pm$ در مردان بوده است. میزان اختلالات بر اساس مشخصات جمعیت شناختی در بیماران مورد مطالعه در جدول

جدول ۱: وضعیت سلامت عمومی در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس مشخصات جمعیت شناختی (تعداد-۱۴۷)

متغیر	تعداد نمونه	موارد مشکوک	درصد	P - value
جنسیت				$P < ۰/۰۰۰۱$
مرد	۷۷	۲۹	۳۷/۷	
زن	۷۰	۴۷	۶۷/۱	
گروه سنی				۰/۸۰۷
۱۹ - ۲۲	۲۳	۱۲	۵۲/۲	
۲۶ - ۳۰	۳۸	۲۰	۵۲/۶	
۳۳ - ۳۷	۷۵	۳۹	۵۲/۰	
۴۰ - ۳۴	۱۱	۵	۴۵/۵	
وضعیت تأهل				$P < ۰/۰۰۰۱$
متاهل	۵۷	۴۵	۷۸/۹	
مجرد	۹۰	۳۱	۳۴/۴	
وضعیت اشتغال				۰/۱۲۸
شاغل	۶۵	۲۹	۴۴/۶	
بیکار	۸۲	۴۷	۵۷/۳	
تحصیلات				۰/۲۷۱
زیر دیپلم	۲۸	۱۵	۵۳/۶	
دیپلم	۸۳	۴۶	۵۵/۴	
کاردانی	۶	۲	۳۳/۳	
کارشناسی و بالاتر	۳۰	۱۳	۴۳/۳	
کل بیماران	۱۴۷	۷۶	۵۱/۷	

جدول ۲: وضعیت سلامت عمومی بر اساس بر اساس خرده مقیاس‌های پرسشنامه

متغیر	اختلالات نشانه‌های جسمانی	اضطراب و بیخوابی	اختلال در کارکرد اجتماعی	اختلال افسردگی
موارد مشکوک*	۶	۳۵	۱۲	۲۴
درصد شیوع	۴/۱	۲۳/۸	۸/۲	۱۶/۳

* موارد مشکوک: موارد بیماری احتمالی

جدول ۳. مدل آماری رگرسیون لجستیک جهت پیشگویی عوامل خطر در میزان اختلالات سلامت عمومی در بیماران تالاسمی

متغیر	ضریب B	S.E	P-value	نسبت شانس، OR	فاصله اطمینان برای نسبت شانس، CI %۹۵
				حد پایین	حد بالا
جنس	-۰/۷۱۷	۰/۴۵۴	۰/۱۱۴	۰/۴۸۸	۱/۱۸۹
سن	-۰/۱۲۴	۰/۲۳۸	۰/۶۰۱	۰/۸۸۳	۱/۴۰۷
وضعیت تاهل	-۱/۷۶۶	۰/۴۱۸	< ۰/۰۰۱	۰/۱۷۱	۰/۳۸۸
وضعیت اشتغال	۰/۱۳۶	۰/۴۴۰	۰/۷۵۷	۱/۱۴۶	۲/۷۱۵
سطح تحصیلات	-۰/۱۳۹	۰/۱۹۸	۰/۴۸۲	۰/۸۰۷	۱/۲۸۳

بحث

مطالعه حاضر با هدف تعیین همبستگی وضعیت سلامت عمومی بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور با مشخصات جمعیت شناختی در استان تهران در سال ۱۳۹۷ انجام شد. در این مطالعه ۵۱/۷ درصد بیماران تالاسمی ماژور دچار اختلال سلامت عمومی بودند. به ترتیب بیشترین اختلال مربوط به اختلال اضطراب و بیخوابی با ۲۳/۸ درصد و پس از آن اختلال افسردگی (۱۶/۳ درصد)، اختلال در کارکرد اجتماعی (۸/۲ درصد) و اختلال در علایم جسمی (۴/۱ درصد) در رتبه‌های بعدی بودند. در پژوهشی که وضعیت سلامت عمومی جمعیت بزرگسالان را در خراسان شمالی مورد بررسی قرار داده بود، شیوع اختلال اضطراب و علایم جسمی در سطح بالاتری نسبت به میزان شیوع اختلال افسردگی و اجتماعی قرار داشت [۲۴]. بعلاوه، در مطالعه‌ای مشابه در هند که از "پرسشنامه کیفیت زندگی اروپایی (Euro Quality of Life) برای ارزیابی کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی استفاده شد، ۶۷ درصد کودکان مبتلا به تالاسمی دچار اختلال اضطراب بودند، ۶۲ درصد دچار افسردگی و ۴۹ درصد دچار اختلالات رفتاری بودند. [۲۵]. این در حالی است که در برخی مطالعات اختلال افسردگی در بین درصد بیشتری از بیماران مشاهده می‌شود [۱۵، ۲۶، ۲۷]. وجود درصد بالایی از اضطراب و افسردگی در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور می‌تواند به دلیل شرایط سخت و متفاوت آن‌ها در زندگی باشد، ترس از مرگ زودهنگام و یا در انتظار مرگ بودن، نگرانی در رابطه با تشکیل خانواده و مسائل ازدواج، نیاز به تعویض خون به صورت مکرر و وجود افکار و احساسات متفاوت و منفی از دیگر دلایل این موضوع است.

براساس نتایج به دست آمده میانگین سنی افراد مورد مطالعه ۲۶/۹ بوده است، با توجه به گروه بندی سنی انجام شده بیشترین افراد دارای اختلالات سلامت عمومی در گروه سنی ۱۹ - ۲۶ سال قرار داشتند، بین متغیر سن با میزان اختلالات سلامت عمومی ارتباط معناداری یافت نشد، در این زمینه در سایر مطالعات انجام شده نتایج مشابه و متفاوتی به دست آمده است. در مطالعه‌ای مشابه که در کشور ایران و با استفاده از "پرسشنامه ۲۸ سوالی سلامت عمومی" انجام گرفت میانگین سنی بیماران دچار اختلال سلامت عمومی ۱۹ سال بود نتایج این مطالعه نشان داد هیچ اختلاف معناداری بین سن و وضعیت سلامت عمومی بیماران وجود نداشت (۱۵). بعلاوه، در پژوهشی دیگر که توسط Messina و همکاران از "پرسشنامه اندازه گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (Health-Related Quality of Life (Questionnaire)) و "چک لیست نشانه‌های اختلالات روانی (SCL-90: Mental Health Symptom Check List - 90) برای

بررسی وضعیت بیماران بتا - تالاسمی ماژور استفاده شد نتایج هیچ ارتباط معنی داری بین جنس، سن، سطح تحصیلات و اختلالات روانپزشکی را نشان نداد [۱۱]. با این وجود در مطالعه‌ای که Vlachaki و همکاران انجام دادند بین سن و نمره بیماران بتا-تالاسمی ماژور همبستگی معناداری به دست آمد. در این مطالعه بیماران با سن بالاتر آسیب پذیری بیشتری در برابر بیماری داشتند، همچنین همبستگی مثبتی بین سن و علایم جسمی، درد و علایم جسمی، اضطراب و علایم جسمی و اضطراب و افسردگی وجود داشت [۲۸]. در نتایج مطالعه‌ای دیگر که حدود ۷۸ درصد بیماران تالاسمی ماژور دارای اختلال سلامت عمومی در گروه سنی ۱۸ - ۲۱ سال قرار داشتند، ارتباط معناداری بین سن و نمره بیماران وجود داشت [۱۹] Goldbeck. و همکاران در مطالعه خود به ارتباط سن و اختلالات سلامت عمومی در بیماران تالاسمی ماژور بیشتر پرداخته‌اند، نتایج مطالعه نشان داد که بیماران بالای سن ۲۵ آسیب پذیری بیشتری در مقابل بیماری دارند این افراد بیماری خود را مسئول اتفاقات زندگی خود می‌دانند، در این مطالعه ارتباط بین اضطراب، علایم جسمی و افسردگی آشکار است و همبستگی مثبتی بین افزایش سن و افزایش درد وجود دارد [۲۹]. آگاهی بیشتر بیماران از نوع بیماری و پیامدهای ناشی از آن، تأثیر منفی این بیماری در ارتباطات و سایر جنبه های اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی و همچنین در انتظار مرگ بودن، از جمله عواملی هستند که با بالارفتن سن افراد دارای تالاسمی ماژور آسیب پذیری این بیماران را افزایش داده است.

نتایج مطالعه حال حاضر نشان داد بین جنسیت و تاهل با میزان اختلالات سلامت عمومی همبستگی معناداری وجود دارد. میزان اختلالات سلامت عمومی بین زنان ۶۷/۱ درصد به دست آمد که این میزان نسبت به مردان (۳۷/۷ درصد) بیشتر است، در سایر مطالعات انجام شده در کشور ایران و سایر کشورها نیز معمولاً میزان اختلالات سلامت عمومی بین زنان با بیماری تالاسمی ماژور بیشتر از مردان گزارش شده است، این در حالی است که نتایج این مطالعات همبستگی معناداری بین جنسیت و اختلال سلامت عمومی نشان نمی‌دهند [۱۱، ۱۵، ۱۸، ۱۹، ۲۸، ۳۰، ۳۱]. در مطالعه‌ای که در جنوب شرق ایران انجام شد به جز اختلال جسمی که در میان مردان بیشتر گزارش شده بود، افسردگی، اضطراب و اجتماعی در میان زنان بیشتر از مردان بود که این اختلالات روانشناختی را به آسیب پذیری بیشتر زنان نسبت به مردان اختصاص داده بود [۱۵]. در همین زمینه نتایج پژوهشی که نوروبالو همکاران به صورت کلی وضعیت سلامت عمومی جمعیت بزرگسالان رو در کشور ایران مورد بررسی قرار داد، بیانگر این موضوع است که شیوع این اختلالات در میان زنان بیشتر از مردان است و از دلایل این موضوع می‌توان به عوامل بیولوژیکی، نقش جنسیتی،

سلامت عمومی بین افراد مجرد در مقایسه با افراد متأهل بیشتر است، نقش مهم شریک زندگی در حمایت‌های اقتصادی اجتماعی و کاری مؤثر است [۳۳]. همین موضوع در چند مطالعه دیگر نیز تأیید شده است [۳۴، ۳۵]. طبق سایر مطالعات انجام شده وجود همراه در کنار بیماران فشارهای وارد شده بر آن‌ها را کاهش می‌دهد، در افراد متأهل پشتیبانی همسر در مسائل مختلف و همراهی وی در فرآیندهای درمانی احتمال ابتلای این بیماران به اختلالات سلامت عمومی را کاهش می‌دهد [۳۶].

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه نشان داد شیوع اختلالات سلامت عمومی در بیماران تالاسمی ۵۱/۷ درصد است که آمار نسبتاً بالایی می‌باشد و بیشترین اختلالی که در این بیماران گزارش گردیده است مربوط به اختلالات اضطراب و بیخوابی و اختلال افسردگی می‌باشد. لذا تدارک برنامه‌های آموزشی روانشناختی تربیتی برای کاهش اختلالات، حمایت روانی از طرف اطرافیان و خانواده و همچنین حضور روانشناس و روانپزشک در کنار این بیماران است که می‌تواند میان بیماری را کاهش دهد پیشنهاد می‌شود. پژوهش حاضر به بررسی وضعیت سلامت در یکی از مراکز مراجعه بیماران تالاسمی انجام گرفته لذا تعمیم پذیری این نتایج از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌باشد.

سپاسگذاری

این مقاله مستخرج از طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد اخلاق IR.IUMS.REC.1396 می‌باشد. نویسندگان بر خود لازم می‌دانند که از تمامی کسانی که در این پژوهش شرکت داشته تشکر و قدردانی نمایند.

References

- Thavorncharoensap M, Torcharus K, Nuchprayoon I, Riewpaiboon A, Indaratna K, Ubol BO. Factors affecting health-related quality of life in Thai children with thalassemia. *BMC Blood Disord*. 2010;10:1. doi: 10.1186/1471-2326-10-1 pmid: 20180983
- Weatherall D. 2003 William Allan Award address. The Thalassemias: the role of molecular genetics in an evolving global health problem. *Am J Hum Genet*. 2004;74(3):385-92. doi: 10.1086/381402 pmid: 15053011
- Alavi A, Parvin N, Kheyri S, Hamidizade S, Tahmasebi S. Comparison attitude children with thalassaemia major and their parents about life quality of these children in Shahr-e Kord, Iran. *Zahedan Med Sci Univ J Iran*. 2007;8:35-41.
- Khamoushi F, Ahmadi S, Karami-Matin B, Ahmadi-Jouybari T, Mirzaei-Alavijeh M, Mahboubi M, et al. Prevalence and Socio-Demographic Characteristics Related to Stress, Anxiety, and Depression among Patients with Major Tha-lassemia in the Kermanshah County. *J Biol Today World*. 2015;4(3). doi: 10.15412/j.Jbtw.01040304
- Levine L, Levine M. Health care transition in thalassemia: pediatric to adult-oriented care. *Ann N Y Acad Sci*. 2010;1202:244-7. doi: 10.1111/j.1749-6632.2010.05598.x pmid: 20712800
- 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. doi: 10.1196/annals.1345.059 pmid: 16339697
- Khairkhan F, Mahmoodi Nesheli H, Khodabakhsh E, Hosseini SR. Evaluation of mental health and quality of life among β -thalassemia major patients. *Caspian J Pediatr*. 2015;1(2):54-9.
- 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. doi: 10.1196/annals.1345.035 pmid: 16339675
- Kullowatz A, Kannies F, Dahme B, Magnussen H, Ritz T. Association of depression and anxiety with health care use and quality of life in asthma patients. *Respir Med*. 2007;101(3):638-44. doi: 10.1016/j.rmed.2006.06.002 pmid: 16891108
- Hoseini S, Khani H, Khalilian A. Vahid shahi K. [Comparison mental health of patients with beta thalassemia major that referred to Bou-Ali Sina hospital of Sari, Iran between 2003-2005 with control group]. *Mazandaran Med Sci Univ J Iran*. 2007;17:51-60.

11. Messina G, Colombo E, Cassinerio E, Ferri F, Curti R, Altamura C, et al. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major. *Intern Emerg Med.* 2008;3(4):339-43. doi: 10.1007/s11739-008-0166-7 pmid: 18551386
12. Noorbala AA, Bagheri Yazdi SA, Yasamy MT, Mohammad K. Mental health survey of the adult population in Iran. *Br J Psychiatry.* 2004;184:70-3. doi: 10.1192/bjp.184.1.70 pmid: 14702230
13. Golpour M, Hosseini SH, Khademloo M, Mokhmi H. Mental health and suicidal ideation in patients with dermatologic disorders. *World Appl Sci J.* 2010;11(5):573-77.
14. Khani H, Majdi M, Montazeri A, Hosseini S, Ghorbani A, Ramezani M, et al. Mental health status of beta-thalassemia major in Mazandaran Province in 2006. *J Fundament MentHealth.* 2007;9(35):85-96.
15. Naderi M, reza Hormozi M, Ashrafi M, Emamdadi A. Evaluation of mental health and related factors among patients with beta-thalassemia major in South East of Iran. *Iran j psychiatry.* 2012;7(1):47.
16. Khani H, Majdi M, Montazeri A, Hosseini S, Ghorbani A, Ramezani M, et al. Mental health status of beta-thalassemia major in Mazandaran Province in 2006. *J Fundament Ment Health.* 2007;9(35):85-96.
17. 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. doi: 10.1007/bf00538846 pmid: 8989558
18. Aydinok Y, Eremis S, Bukusoglu N, Yilmaz D, Solak U. Psychosocial implications of Thalassemia Major. *Pediatr Int.* 2005;47(1):84-9. doi: 10.1111/j.1442-200x.2004.02009.x pmid: 15693873
19. Khodaie S, Karbakhsh M, Asasi N. Evaluation psychosocial state of juvenile with Thalassemia Major based on their self-report and GHQ-12 test results. *Zahedan Med Sci Univ J Iran.* 2005;6:18-23.
20. Cheung P, Spears G. Reliability and validity of the Cambodian version of the 28-item General Health Questionnaire. *Soc psychiatry psychiatr epidemiol.* 1994;29(2):95-9.
21. Goldberg DP. User's guide to the General Health Questionnaire. Windsor. London: GL Assessment; 1988.
22. Taghavi M. Assessing of the validity and reliability of the General Health Questionnaire. *Journal of Psychology. J Psychol.* 2001;5(5):381-98.
23. Ghaderi M, Shamsi A. The correlation between emotional intelligence and mental health among students of Jiroft city. *J Health Promot Manage (Jhpm).* 2016;5(1):62-72.
24. Noorbala AA, Yazdi SAB, Faghizadeh S, Kamali K, Faghizadeh E, Hajebi A, et al. Trends of mental health status in Iranian population aged 15 and above between 1999 and 2015. *Arch Iran med.* 2017;20(11):S2.
25. Shaligram D, Girimaji SC, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr.* 2007;74(8):727-30. doi: 10.1007/s12098-007-0127-6 pmid: 17785893
26. Clemente C, Tsiantis J, Sadowski H, Lee C, Baharaki S, Ba G, et al. Psychopathology in children from families with blood disorders: a cross-national study. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2002;11(4):151-61. doi: 10.1007/s00787-002-0257-3 pmid: 12444424
27. Shamsi A, Amiri F, Ebadi A, Ghaderi M. The Effect of Partnership Care Model on Mental Health of Patients with Thalassemia Major. *Depress Res Treat.* 2017;2017:3685402. doi: 10.1155/2017/3685402 pmid: 28713591
28. Vlachaki E, Neokleous N, Paspali D, Vetsiou E, Onoufriadis E, Sousos N, et al. Evaluation of Mental Health and Physical Pain in Patients with beta-Thalassemia Major in Northern Greece. *Hemoglobin.* 2015;39(3):169-72. doi: 10.3109/03630269.2015.1031244 pmid: 25976778
29. Goldbeck L, Baving A, Kohne E. [Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress, coping and adherence]. *Klin Padiatr.* 2000;212(5):254-9. doi: 10.1055/s-2000-9683 pmid: 11048284
30. Ghafari Saravi V, Zarghami M, Ebrahimi E. Evaluation association thalassemia with depression in Sari province, Iran. *Mazandaran Med Sci Univ J Iran.* 2003;9(3):3-40.
31. Hoseini S, Khani H, Khalilian A. Vahid shahi K. [Comparison mental health of patients with beta thalassemia major that referred to Bou-Ali Sina hospital of Sari, Iran between 2003-2005 with control group]. *Mazandaran Med Sci Univ J, Iran.* 2007;17:51-60.
32. Noorbala AA, Yazdi SB, Yasamy M, Mohammad K. Mental health survey of the adult population in Iran. *British J Psychiatry.* 2004;184(1):70-3.
33. Kadioglu H, Ergun A, Yildiz A. Screening of Mental Health Problems with Ghq-28 in a Sample of Turkish Community Dwelling Adulth People. *J Marmara Univ Inst Health Sci.* 2013;3(3):115-20. doi: 10.5455/musbed.20130703085152
34. Crosier T, Butterworth P, Rodgers B. Mental health problems among single and partnered mothers. The role of financial hardship and social support. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2007;42(1):6-13. doi: 10.1007/s00127-006-0125-4 pmid: 17203237
35. Molarius A, Berglund K, Eriksson C, Eriksson HG, Linden-Bostrom M, Nordstrom E, et al. Mental health symptoms in relation to socio-economic conditions and lifestyle factors--a population-based study in Sweden. *BMC Public Health.* 2009;9:302. doi: 10.1186/1471-2458-9-302 pmid: 19695085
36. Zare B, Safyari Jafarabad H. The study of marital satisfaction and its determinants on married women and men in Tehran city. *Women Stud Sociol Psychol.* 2015;13(1):111-40.