

به نام خداوند جان و خرد
مجله پژوهشی پرستاری
فصلنامه علمی - پژوهشی انجمن علمی پرستاری ایران
دوره یازدهم - شماره ۱ (پیاپی ۴۰) - فروردین و اردیبهشت ۱۳۹۵

- صاحب امتیاز: انجمن علمی پرستاری ایران
- مدیر مسؤول: دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی
- سردبیر: دکتر زهره پارسا یکتا
- معاون سردبیر: دکتر افسانه صدوقی اصل - دکتر شهرزاد پاشایی پور
- شماره پروانه انتشار: ۱۲۴/۲۶۱۵ مورخ ۸۵/۵/۱۸
- شماره بین المللی منبع: ۱۲-۷۰-۱۷۳۵
- شماره بین المللی نشریه الکترونیکی: e-ISSN ۱۷۳۵-۹۰۷۴

• شورای نویسندگان (به ترتیب حروف الفبا):

- دکتر فضل ا... احمدی، استاد دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر فاطمه الحانی، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر زهره پارسا یکتا، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر مهرنوش بازارگادی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- دکتر حمیدرضا خانکه، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر مهدی رهگذر، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر سادات سیدباقر مداح، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر نعیمه سید فاطمی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر عباس عبادی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله
- دکتر مسعود فلاحی خشکناز، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر علی محمدپور، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی گناباد
- دکتر عیسی محمدی، دانشیار دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر ندا مهرداد، استادیار دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر فریده یغمایی، دانشیار دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- دکتر رضا نگارنده، استاد دانشگاه علوم پزشکی تهران

• ویراستار انگلیسی: دکتر منیر مظاهری

• ویراستار فارسی: دکتر زهره پارسا یکتا

• حروفچینی و صفحه‌آرایی: اکرم پورولی

• طراح جلد: اکرم پورولی

• ناشر: انجمن علمی پرستاری ایران

• نشانی: تهران - میدان توحید - دانشکده پرستاری و مامایی تهران

• کدپستی: ۱۴۱۹۷۳۳۱۷۱، صندوق پستی: ۱۴۱۹۵/۳۹۸، تلفن و نمابر: ۶۶۵۹۲۵۳۵

E-mail: info@ijnr.ir , Website: www.ijnr.ir

مقایسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت افراد مبتلا به بتاتالاسمی ماژور و سالم در شهرستان دزفول در سال ۱۳۹۳

یعقوب مدملی^۱، *رضا بیرانوند^۲، نسربین کرکینی^۳، حمیده مشعلچی^۴، مرضیه بیگم بیگدلی شاملو^۵، حمید کریمی^۶، مصطفی مدملی^۷

- ۱- دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
 - ۲- کارشناس ارشد اپیدمیولوژی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران (نویسنده مسئول)
پست الکترونیکی: beiranvandreza@gmail.com
 - ۳- دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات دانشجویی دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
 - ۴- کارشناس ارشد آموزش پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
 - ۵- کارشناس ارشد آموزش پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
 - ۶- فوق تخصص غدد، رشد و متابولیسم، عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
 - ۷- دانشجوی کاردانی فوریتهای پزشکی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.
- نشریه پژوهش پرستاری دوره یازدهم، شماره ۱، فروردین و اردیبهشت ۱۳۹۵، ۹-۱۶

چکیده

مقدمه: تالاسمی ماژور شایع ترین بیماری ارثی دنیا و کشور ایران است. مشکلات جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی متعددی در این بیماران، کیفیت زندگی آنان را متاثر می سازد. مطالعه حاضر با هدف مقایسه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت افراد مبتلا به بتاتالاسمی ماژور و سالم در شهرستان دزفول در سال ۱۳۹۳ انجام گرفت.

روش: در این مطالعه توصیفی-تحلیلی ۱۱۲ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به درمانگاه تالاسمی بیمارستان بزرگ دزفول و ۱۳۰ نفر افراد سالم که از نظر سن و جنس همگن بودند بصورت تصادفی جهت مقایسه انتخاب شدند. برای سنجش کیفیت زندگی از پرسشنامه SF-۳۶ استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده ها با استفاده از نرم افزار SPSS-۱۸ و آزمون کای دو، T مستقل و ضریب همبستگی پیرسون انجام شد.

یافته ها: بین میانگین سنی دو گروه تفاوت معنی دار آماری وجود نداشت ($p=0/27$). میانگین نمرات ابعاد سلامت جسمی افراد تالاسمی از سلامت روانی آنان بالاتر بود. در ابعاد سلامت عمومی، بهزیستی هیجانی، انرژی خستگی، اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی، اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی، کارکرد اجتماعی، سلامت جسمی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی تفاوت معنی داری بین دو گروه وجود داشت ($p<0/05$). در بعد درد تفاوت معنی داری بین دو گروه مشاهده نشد ($p=0/48$). بیماران مبتلا به تالاسمی از کارکرد جسمی بهتری نسبت به گروه افراد سالم برخوردار بودند که این تفاوت از نظر آماری معنی دار بود ($p=0/03$).

نتیجه گیری: با توجه به نتایج بنظر می رسد افراد تالاسمی مبتلا به این بیماری را مساوی با احساس ناامیدی و بدتر بودن وضعیت سلامتی خود نسبت به سایر افراد دانسته که منجر به کاهش سلامت عمومی و کیفیت زندگی آنان می شود. پایین بودن نمرات سلامت روان این بیماران و لزوم تطابق بهتر این افراد با بیماری خود، ارائه خدمات مشاوره روانشناسی و حمایت های روانی اجتماعی را می طلبد.

کلید واژه ها: بتاتالاسمی، ماژور، کیفیت زندگی، مرتبط با سلامت.

مقدمه

تالاسمی یک بیماری مادرزادی اتوزومال مغلوب نشأت گرفته از کشورهای منطقه مدیترانه است که با کمبود در سنتز زنجیره گلوبین همراه بوده و ممکن است به کم خونی شدید منجر شود (۱). تالاسمی ماژور شایع ترین بیماری ارثی دنیا و کشور ایران است (۲). به طوری که بر اساس آمار سازمان بهداشت جهانی، ۴ درصد از جمعیت کشور ناقل تالاسمی هستند و تعداد مبتلایان به تالاسمی در ایران در سال ۱۳۹۲، بیش از رقم ۳۰ هزار بیمار تخمین زده شده، در حالی که برای کشور پر جمعیتی همچون آمریکا کمتر از ۱۰۰۰ مورد می باشد. همچنین سالیانه حدود ۸۰۰ نفر به جمعیت بیماران تالاسمی کشور ما اضافه می گردد (۳،۴).

تزریق خون به طور منظم و مکرر در بیماران مبتلا به بتا تالاسمی ماژور طول عمر بیماران و کیفیت زندگی را به طور عمده بهبود می بخشد، اما می تواند به اضافه بار مزمن آهن منجر شود (۵). هر چند معرفی داروهای جدید قادر به کاهش تجمع آهن در اعضای بدن، به ویژه قلب، کبد و لوزالمعده شده، و به طور چشمگیری میزان بقا را افزایش داده است، اما چالش های متعددی مانند مشکلات غدد درون ریز، درصد بالای از هیپاتیت C مزمن و همچنین عوارض روانی اجتماعی مرتبط با بیماری های مزمن همچنان باقی مانده است (۱). همچنین کیفیت زندگی این بیماران به دلایل متعدد جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی از جمله وجود بیماری مزمن، مراجعه مکرر به بیمارستان برای انتقال خون و تزریق دردناک داروها، ظاهر، عدم بلوغ جنسی، ناباروری، ناتوانی به منظور کاستن از عوارض مربوط به بیماری خود، اطمینان نداشتن در مورد آینده، اختلالات روانی و مشکلات در اشتغال و ایفای نقش در جامعه پایین می باشد. کیفیت زندگی دامنه ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن حاصل می شود (۶،۷).

در این راستا مطالعات مختلف نشان داده اند که بیماران تالاسمی دارای کیفیت زندگی پایین نسبت به گروه همسالان خود می باشند. به عنوان مثال مطالعه Karacan و همکاران نشان داد که بیماران مبتلا به تالاسمی در تمامی ابعاد دارای نمره پایین کیفیت زندگی می باشند (۸). اختلال در کیفیت زندگی این بیماران اثر منفی بر زندگی اجتماعی، خانوادگی، کار و فعالیت تفریحی آنان داشته و خطر بستری شدن و مرگ ناشی از این بیماری را افزایش

می دهد (۹).

استان خوزستان جز ۵ استان با شیوع بالای تالاسمی در ایران می باشد (۴). دزفول نیز بعد از اهواز بزرگترین شهر استان خوزستان است که همراه با روستاهای اطراف جمعیتی قریب به ۴۲۵ هزار نفر دارد. تعداد افراد مبتلا به بتاتالاسمی ماژور در شهرستان دزفول و شهرک های حومه که در درمانگاه تالاسمی بیمارستان بزرگ دزفول دارای پرونده هستند ۱۵۱ نفر می باشد. لزوم بررسی کیفیت زندگی این بیماران و اینکه تاکنون مطالعات اندکی در استان خوزستان که دارای آمار بالای تالاسمی می باشد انجام شده است پژوهشگران را بر آن داشت تا مطالعه ای را با هدف بررسی مقایسه ای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت افراد مبتلا به بتاتالاسمی ماژور و سالم در شهرستان دزفول در سال ۱۳۹۳ انجام دهند.

روش مطالعه

مطالعه حاضر یک مطالعه توصیفی تحلیلی است که پس از کسب اجازه از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی دزفول و گرفتن رضایت آگاهانه از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه کننده به بخش تالاسمی بیمارستان بزرگ دزفول به روش نمونه گیری هدفمند بر اساس معیارهای ورود و خروج انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: ابتلا به تالاسمی ماژور، سن بین ۱۵ تا ۲۵ سال، داشتن سواد خواندن و نوشتن، داشتن رضایت جهت شرکت در مطالعه، دارای سابقه حداقل یکبار بستری شدن در بیمارستان و معیارهای خروج از مطالعه شامل ناقص پرکردن پرسشنامه بود.

روش گردآوری داده ها بر پایه خودگزارشی و پرکردن پرسشنامه ها استوار بود. در این پژوهش، ابزار گردآوری داده ها شامل دو پرسشنامه ویژگی های دموگرافیک و کیفیت زندگی SF-۳۶ بود. پرسشنامه ویژگی های دموگرافیک شامل سن، جنس، شاخص توده بدنی، قومیت، میزان تحصیلات، شغل، وضعیت تأهل، میزان درآمد ماهانه، سابقه بستری و داروهای مصرفی بود. جهت بررسی کیفیت زندگی بیماران از پرسشنامه SF-۳۶ استفاده شد که شامل ۳۶ سؤال می باشد. سوالات این پرسشنامه دربرگیرنده ۸ مفهوم شامل حیطه های کارکرد جسمی، عملکرد اجتماعی، اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی، درد، سلامت عمومی، اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی، انرژی خستگی و سلامت عمومی می باشد. نمره هر سوال حداکثر ۱۰۰ و حداقل صفر بود. سوالات ۲ گزینه ای با نمره های (۵۰

و ۱۰۰)، سوالات ۳ گزینه ای با نمره های (۰، ۵۰ و ۱۰۰)، سوالات ۵ گزینه ای با نمره های (۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰)، سوالات ۶ گزینه ای با نمرات (۰، ۲۰، ۴۰، ۶۰، ۸۰ و ۱۰۰) در نظر گرفته شدند. نمره سلامت جسمی فرد از میانگین مجموع ابعاد کارکرد جسمی، اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی، درد و سلامت عمومی محاسبه می شود. همچنین نمره سلامت روانی این بیماران از میانگین مجموع ابعاد اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی، انرژی/خستگی، بهزیستی هیجانی و کارکرد اجتماعی بدست می آید. جهت اندازه گیری نمره کل کیفیت زندگی افراد میانگین مجموع تمام ابعاد مورد بررسی محاسبه می شوند. میانگین هر کدام از حیطة ها برای هر فرد محاسبه و در صورتی که این میانگین کمتر از ۵۰ باشد کیفیت حیطة مربوطه پایین و در صورتی که بیشتر از ۵۰ باشد کیفیت حیطة مربوطه بالا در نظر گرفته خواهد شد.

پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ یک معیار استاندارد است که برای استفاده در تحقیق و کار بالینی، ارزیابی خط مشی بهداشتی، سلامتی و بررسی وضعیت سلامت جمعیت عمومی در نظر گرفته می شود. در سال ۱۹۹۲ در بریتانیا توسط Brazier و همکاران، پایایی آن بر اساس آزمون آلفا کرونباخ، بالای ۸۵ درصد تعیین گردید (۱۰). در ایران منتظری و همکاران در مطالعه ای با هدف ترجمه، تعیین پایایی و روایی گونه فارسی پرسشنامه SF-۳۶ نشان دادند که به جز مقیاس نشاط ($\alpha=0.65$) سایر مقیاس های گونه فارسی SF-۳۶ از حداقل ضرایب استاندارد پایایی در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹ برخوردارند (۱۱).

پژوهشگران پس از انتخاب اولیه نمونه ها و جلب رضایت آنها، پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ را در اختیار آنها قرار دادند. موضوع مطالعه به طور کامل برای این بیماران و گروه شاهد توضیح داده شد. گروه شاهد به صورت تصادفی از همراهان بیماران مراجعه کننده به درمانگاه عمومی مجاور بیمارستان بزرگ دزفول انتخاب شدند. در پایان داده های حاصل با استفاده از نرم افزار SPSS ورژن ۱۸ و آزمون های آماری کای دو، T مستقل و ضریب همبستگی پیرسون مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته ها

۶۶ نفر مرد (۵۸/۹۲ درصد) و ۴۶ نفر زن (۴۱/۰۷ درصد) مبتلا به تالاسمی با میانگین سنی ۲۳ سال وارد مطالعه گردیدند. گروه شاهد شامل ۱۳۰ نفر فرد سالم (۷۲ نفر مرد و ۵۸ نفر زن) با

میانگین سنی ۲۴/۴۶ بودند.

۵۴/۴ درصد از بیماران قومیت لر و ۳۲/۱ درصد قومیت فارس داشتند. ۸۳ درصد بیماران مجرد و ۱۷ درصد متاهل بودند. بیشترین فراوانی گروه های خونی در گروه بیماران مربوط به +A و +O با ۳۴/۸٪ و کمترین گروه های خونی -AB و -O با صفر درصد بودند.

در گروه افراد تالاسمی کمترین نمره در بعد سلامت عمومی (۶۳/۵۹) و بیشترین نمره در بعد کارکرد جسمی (۸۵/۲۵) بدست آمد. این گروه در مقایسه با گروه شاهد در ابعاد سلامت عمومی، بهزیستی هیجانی، انرژی خستگی، اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی، اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی، کارکرد اجتماعی، سلامت جسمی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی نمره کمتری کسب کردند و این تفاوت از نظر آماری معنی دار بود ($p<0.05$). در بعد درد تفاوت آماری معنی داری بین دو گروه افراد تالاسمی و سالم مشاهده نشد ($p=0.48$). میانگین نمرات کارکرد جسمی بیماران مبتلا به تالاسمی ۵/۵ نمره از افراد سالم بالاتر بود که این تفاوت از نظر آماری معنی دار مشاهده شد ($p=0.03$). به طور متوسط میانگین سلامت جسمی گروه بیماران ۵/۱۹ نمره از میانگین سلامت روانی آنان بالاتر بود (جدول شماره ۱).

آزمون کای دو نشان داد بین وضعیت تاهل و سطح تحصیلات دو گروه افراد تالاسمی و سالم تفاوت آماری معنی داری وجود دارد ($p<0.05$).

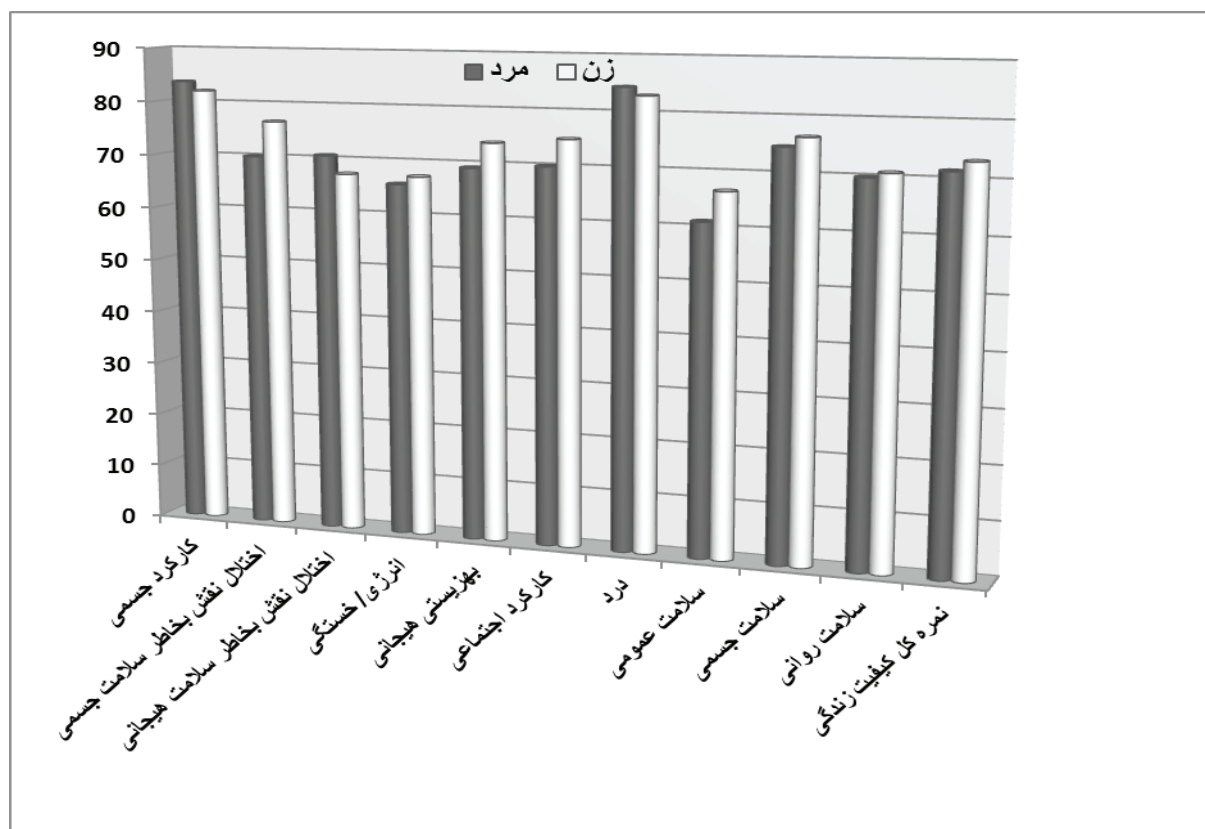
در تمامی ابعاد کیفیت زندگی به جز اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی تفاوت آماری معنی داری بین دو گروه مرد و زن تالاسمی مشاهده نشد ($p=0.25$) (نمودار شماره ۱). مقایسه درون گروهی رابطه آماری معناداری را بین میانگین نمره کل کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی با محل سکونت (شهری یا روستایی)، وضعیت تاهل، سابقه بستری و سابقه جراحی آنان نشان داد ($p<0.05$). به این ترتیب که افراد ساکن در مناطق روستایی، مجرد، دارای سابقه بستری و جراحی کیفیت زندگی پایین تر داشتند. در گروه افراد تالاسمی بین درآمد و وزن بدن با نمره کل کیفیت زندگی آنان همبستگی مستقیم وجود داشت اما از نظر آماری معنی دار نبود ($p<0.05$). بین سن و نمره کل کیفیت زندگی آنان همبستگی منفی وجود داشت که از نظر آماری معنی دار مشاهده نشد ($p=0.46$).

جدول ۱: مقایسه میانگین نمرات و انحراف معیار ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، سلامت جسمی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی بیماران با گروه افراد سالم. با استفاده از آزمون آماری t مستقل انجام شد.

#P value	گروه افراد سالم میانگین \pm انحراف معیار	گروه بیماران میانگین \pm انحراف معیار	ابعاد سلامت
۰/۰۳	۱۸/۵۸ \pm ۸۰/۷۵	۱۷/۴۹ \pm ۸۶/۲۵	کارکرد جسمی
۰/۰۱	۱۲/۳۴ \pm ۸۷/۵۴	۳۲/۳۵ \pm ۷۲/۵۴	اختلال نقش بخاطر سلامت جسمی
۰/۰۰۱	۱۸/۶۴ \pm ۹۰/۶۸	۳۴/۷۰ \pm ۶۹/۳۲	اختلال نقش بخاطر سلامت هیجانی
۰/۰۰۱	۹/۵۲ \pm ۸۵/۷۲	۲۳/۳۲ \pm ۶۶/۲۴	انرژی/خستگی
۰/۰۰۲	۱۳/۲۴ \pm ۸۸/۶۵	۲۰/۵۶ \pm ۷۱/۳۰	بهزیستی هیجانی
۰/۰۰۰۱	۸/۲۳ \pm ۹۳/۴۴	۲۳/۲۷ \pm ۷۲/۱۸	کارکرد اجتماعی
۰/۴۸	۹/۰۴ \pm ۸۶/۲۱	۱۹/۶۲ \pm ۸۴/۰۶	درد
۰/۰۰۲	۱۲/۴۲ \pm ۸۹/۴۵	۱۹/۸۶ \pm ۶۳/۵۹	سلامت عمومی
۰/۰۰۳	۱۴/۰۸ \pm ۸۵/۲۲	۱۶/۱۱ \pm ۷۵/۵۸	سلامت جسمی
۰/۰۰۰۱	۱۹/۲۵ \pm ۸۹/۹۴	۲۰/۳۰ \pm ۷۰/۳۹	سلامت روانی
۰/۰۰۲	۱۸/۱۵ \pm ۸۷/۸۱	۱۷/۱۹ \pm ۷۲/۲۹	نمره کل کیفیت زندگی

* سطح معناداری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شده است.

نمودار ۱: مقایسه میانگین نمرات ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، سلامت جسمی، سلامت روانی و نمره کل کیفیت زندگی زنان و مردان مبتلا به بتانالاسمی ماژور



بحث

بیماری تالاسمی شایع ترین بیماری ژنتیکی در تمام دنیا می باشد، نیاز روزانه این بیماران به مراقبت و نیاز ضروری آنان در دریافت خون و سایر فرآورده های خونی و داروهای دفع کننده آهن، این بیماران را به یکی از حساس ترین اقشار جامعه از لحاظ سلامت عمومی و اجتماعی تبدیل کرده است. با توجه به سیاست های وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی در خصوص ارتقاء کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماریهای مزمن از جمله بیماری تالاسمی، انجام تحقیقات و پژوهش های کاربردی در زمینه شناخت عوامل موثر بر کیفیت زندگی این بیماران لازم و ضروری است.

در مطالعه حاضر وضعیت تاهل و سطح تحصیلات افراد مبتلا به تالاسمی به میزان معنی داری پایینتر از افراد سالم بود که با نتایج پژوهش خانی و همکاران همخوانی دارد (۱۲). این یافته احتمالا نشان دهنده کمبود توانایی شخصیتی در تطابق با شرایط موجود و بیماری، وجود مشکلات قلبی عروقی، دیابت، ناباروری و مراجعه مکرر و دوره ای جهت تزریق خون است (۷).

میانگین نمره کلی کیفیت زندگی افراد تالاسمی در این مطالعه $17/19 \pm 72/29$ و در افراد سالم $87/18 \pm 18/15$ بود که از نظر آماری تفاوت معنی دار مشاهده شد ($P=0/002$). این یافته با نتایج خالدی و همکاران همسو می باشد که نشان دادند نمره کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به تالاسمی ماژور از کودکان سالم به طور معنی داری پایینتر است ($P=0/001$). اما میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در مطالعه زارع و همکاران $70/25 \pm 17/17$ مشاهده شد که در مقایسه با گروه شاهد تفاوت معنی دار آماری نداشت ($P=0/26$) (۴). تطابق ناکافی با این بیماری، وضعیت اجتماعی اقتصادی پایین و وجود بیماری های همراه می تواند توجیه کننده پایین بودن کیفیت زندگی این افراد باشد (۷). که نیاز به حمایت اقتصادی اجتماعی مسئولین و افراد جامعه و پیگیری و غربالگری در خصوص بیماری همراه تالاسمی در این افراد را آشکار می سازد.

انسان یک موجود اجتماعی است، هر فرد نیازمند آن است که با سایر اعضای جامعه رابطه متقابل داشته باشد، در صورت بروز مشکل در نقش اجتماعی یک فرد مطمئناً در سایر نقش های فرد اختلال به وجود خواهد آمد. میانگین نمره عملکرد اجتماعی بیماران تالاسمی $23/27 \pm 72/18$ بود که به طور متوسط $21/26$ نمره از نمره عملکرد اجتماعی گروه شاهد کمتر بود و این اختلاف از لحاظ آماری معنی دار بود ($P=0/001$)؛ در حالی که مطالعه پیشکار مفرد در زاهدان تفاوت آماری معنی داری را در عملکرد اجتماعی کودکان

مبتلا به تالاسمی و والدین آنان نشان نداد ($P=0/774$) (۱۴). بنظر می رسد عملکرد اجتماعی پایین در این افراد به علت برچسب زدن های اجتماعی باشد. انگ یا استیگما که از طرف اجتماع زده می شود دربرگیرنده نوعی فرآیند تصورات قالبی است که طی آن افراد، تفاوت های جسمانی را به برخی ویژگی های نامطلوب مرتبط می کنند و اعتبار شخصی را که انگ و برچسب می خورد زیر سؤال می برند. فرد انگ خورده، احساس می کند از خیلی جهات دارای کارآمدی لازم نیست (۱۵).

میانگین نمرات درد در این مطالعه $19/62 \pm 84/06$ بود که تفاوت آماری معنی داری بین دو گروه بیماران و افراد سالم مشاهده نشد ($P=0/48$)، در این راستا مطالعه براز پردنجانی و همکاران نشان داد که میانگین نمرات درد بدنی از گروه اعضای خانواده آنها به طور معنی دار بیشتر است ($P=0/002$) (۱۵) که با نتایج این مطالعه همسو نمی باشد. در توجیه این یافته می توان به این نکته اشاره کرد که پرستاران این بخش از روش های تسکین درد متفاوتی از جمله پرت کردن حواس و تحریک پوستی استفاده می کردند که اثرات مطلوبی را به همراه داشته است.

در مطالعه حاضر میانگین نمره کارکرد جسمی در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور از میانگین نمره کارکرد جسمی گروه شاهد بیشتر بود که این اختلاف از لحاظ آماری معنی دار مشاهده شد ($P=0/03$)؛ در مطالعه هادی و همکاران میانگین نمره کارکرد جسمی در بیماران تالاسمی $85/2 \pm 18/83$ بود که بصورت معنی دار آمار از گروه شاهد کمتر بود ($P<0/001$) (۱۶). همچنین مطالعه خالدی و همکاران در سنجش نشان داد که میانگین نمرات ابعاد جسمی در کودکان مبتلا به تالاسمی در مقایسه با گروه شاهد بطور معنی داری کمتر می باشد ($P=0/001$) (۱۳) که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی ندارند. با وجود میانگین نسبتاً بالای این حیطة در مطالعه حاضر، برخی از این بیماران دارای عملکرد جسمی بسیار پایین بودند. این یافته با توجه به همسو نبودن با نتایج مطالعات پیشین نیاز به بررسی بیشتر دارد.

میانگین نمره سلامت عمومی در گروه افراد تالاسمی برابر با $63/59 \pm 19/89$ بود که از گروه شاهد بصورت آماری معنی دار کمتر بود ($P=0/002$)؛ در مطالعه زارع و همکاران میانگین نمره سلامت عمومی از لحاظ آماری اختلاف معنی داری با میانگین نمره افراد گروه شاهد نداشت ($P=0/729$) (۴) که با نتایج مطالعه حاضر مطابقت نداشت، در حالیکه در مطالعه هادی و همکاران میانگین نمره سلامت عمومی بیماران مبتلا به تالاسمی $5/05$ نمره از میانگین نمره گروه شاهد کمتر بود که این اختلاف از لحاظ آماری معنی دار

با مشکلات و موانع پیش روی و تشویق ایشان به ادامه تحصیل می توان به افزایش اعتماد به نفس در این افراد و به تبع آن بهبود کارکرد اجتماعی آنان کمک کرد. افراد تالاسمی ابتلا به این بیماری را مساوی با احساس ناامیدی و بدتر بودن وضعیت سلامتی خود نسبت به سایر افراد دانسته که منجر به کاهش سلامت عمومی و کیفیت زندگی آنان می شود. همچنین با توجه به نمره پایین تر کیفیت زندگی به ویژه نمره سلامت عمومی، سلامت روانی و کارکرد اجتماعی بیماران مبتلا به تالاسمی نسبت به افراد گروه شاهد، ارائه آموزش ها و حمایت های روانی اجتماعی در جهت تطابق موثرتر با این بیماری توصیه می گردد.

تشکر و قدردانی

از آقای علی رحیمی راز، خانم راضیه جعفری نعل اشکنانی، تمامی پرسنل و بیماران عزیز بخش تالاسمی بیمارستان بزرگ دزفول و معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی دزفول کمال تشکر و قدردانی را داریم.

References

1. Caocci G, Efficace F, Ciotti F, Roncarolo MG, Vacca A, Piras E, et al. Health related quality of life in Middle Eastern children with beta-thalassemia. BMC Blood Disorders 2012;12(6):1-7.
2. Mortazavi Moghadam SGR, Hosseini BM. Assessment of quality of life of Asthmatic patients. Journal of Birjand University of Medical Sciences. 2003;10(1):20-4.
3. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. New England journal of medicine. 1996;334(13):835-40.
4. Zare K, Baraz S, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life of young people with thalassemia referred to thalassemia Shafa hospital in Ahvaz members of their families. Research in Nursing. 2014;8(4):42-50. (persian)
5. Ali BA, Mahmoud AM. Frequency of Glomerular Dysfunction in Children with Beta Thalassaemia Major. Sultan Qaboos University Medical Journal. 2014;14(1):88-94.
6. Jain M, Bagul A, Porwal A. Psychosocial problems in thalassaemic adolescents and young adults. 1 Moser DKChronicles of Young Scientists 2013;4(1):21-4.
7. Haghpanah S, Nasirabadi S, Ghaffarpasand F, Karami R, Mahmoodi M, Parand S, et al. Quality of life among Iranian patients with beta-thalassemia major using the SF-36 questionnaire. Sao Paulo Medical Journal. 2013;131(3):166-72.
8. Karacan FA, Kaya B, Pekün F. Psychiatric comorbidity and quality of life in patients with

بود ($P=0/005$) و با نتایج مطالعه حاضر مطابقت داشت. با توجه به سوالات این بعد در خصوص اینکه آیا فرد در مقایسه با بقیه از سلامتی مطلوبی برخوردار است و زودتر از افراد دیگر بیمار می شود یا خیر، بنظر می رسد افراد تالاسمی ابتلا به این بیماری را مساوی با احساس ناامیدی و بدتر بودن وضعیت سلامتی خود نسبت به سایر افراد دانسته و موید این مطلب آن است که تعداد زیادی از این بیماران یا برای پیگیری درمان مراجعه نمی کردند یا فواصل نامنظمی در تزریق خون داشتند و پیگیری های مرتب مسئولین در این خصوص با بی انگیزگی افراد تالاسمی همراه بود.

از محدودیت های این مطالعه شرکت نکردن تعدادی از بیماران در مطالعه به علت بی فایده دانستن این پژوهش در جهت حل مشکلات آنان و مراجعه نکردن برخی به مرکز تالاسمی جهت ادامه درمان می باشد.

نتیجه گیری

بیماران تالاسمی از سطح تحصیلات و کارکرد اجتماعی پایینی تری نسبت به افراد سالم برخوردار می باشند که با تقویت سازگاری

- beta Thalassemia major. Abstracts of the 21th European Congress of Psychiatry. 2013;28(1):1.
9. Moser D. Psychosocial factors and their association with clinical outcomes in patients with heart failure: Why clinicians do not seem to care. *Eur J Cardio Nurs* 2002;1(3):183-8.
 10. Mahmoudi GR, Fayazi S, Jahani S, keykhaee B, Latifi SM. Effect of self- care program on quality of life in patients with sickle cell anemia. *medical science Journal of jondi shapoor*. 2012;11(2):201-11. (persian)
 11. Montazeri A, Goshtasbi A, Nia MSV. translation, reliability and validity of the SF-36 in Persian. *payesh*. 2006;5(1):49-56. (persian)
 12. Khani H, Majdi M, Marzabadi EA, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life of Iranian beta-thalassaemia major patients living on the southern coast of the Caspian Sea. *Eastern Mediterranean Health*. 2012;18(5):539-45.
 13. Khaledi S, Moridi G, Valiee S. Comparison the quality of life of healthy and Thalassemic children. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2013;8(29):87-94. (persian)
 14. Pishkarmofrad z, Ghani FS, Alavi A. Comparing the children with thalassemia and their parents about the quality of children's lives in Zahedan in 2007. *Proceedings of the Eighth Congress of Medical Sciences, University of East country*. 2013;1(1). (persian)
 15. Baraz Pordanjani S, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents. *Jundishapur Scientific Medical Journal*. 2009;8(4):455-62. (persian)
 16. Hadi N, Karami d, Montazeri A. health-related quality of life in patients with thalassemia major. *Payesh*. 2009;8(4):387-93. (persian)

Comparison of health-related quality of life in beta thalassemia major and healthy people in Dezful in 2015

Madmoli Y¹, *Beiranvand R², Korkini N³, Mashalchi H⁴, Beigom Bigdeli shamloo M⁵,
Karimi H⁶, Madmoli M⁷

1- Nursing Student, Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

2- MSc of Epidemiology, Faculty of Medicine, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran (**Corresponding Author**)

E-mail: beiranvandreza@ymail.com

3- Nursing Student, Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

4- MSc of nursing, Nursing Department, Faculty member of Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

5- MSc in Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

6- Subspecialist of Endocrine, Growth and Metabolism, Faculty member of Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

7- Student of Emergency Medical Services, Student Research Committee, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

Abstract

Introduction: Thalassemia is the most common inherited disease in the world and Iran. Many physical, mental, psychological, economic and social problems in these patients affected their quality of life. This study aimed to compare the health-related quality of life in beta thalassemia major and healthy people in dezful in 2015.

Method: In this descriptive-analytic study 112 patients with thalassemia major referred to thalassemia major clinic of dezful large hospital and 130 healthy people of the same age and sex were selected for comparison. The SF-36 was used to measure the quality of life. Data were analyzed using SPSS software version 18 and T-test and Pearson correlation coefficient.

Results: There was no statistically significant difference between age average in two groups ($p=0/027$). Physical health scores were higher than mental health scores in patients. public health, emotional welfare, energy/fatigue, role disorder related to physical health, role disorder related to emotional health, social functioning, physical health, mental health and quality of life scores were significantly different between two groups ($P<0/05$). But no significant difference in pain between two groups ($p=0/48$). Patients with thalassemia compared to healthy people had better physical functioning and this difference was statistically significant ($P=0/03$).

Conclusion: According to the results seems thalassemia people knew developing to this disease equal to feelings of hopelessness and worse health status than other people that would reduce their general health and quality of life. Lower scores of the mental health of these patients and needing to better compliance with their disease demand psychological counseling services and psychosocial support.

Keywords: Beta Thalassemia, Major, Quality of life, Related to health.

Received: 30 September 2015

Accepted: 24 January 2016