خون
فصلنامه پژوهشی
دوره ۴ شماره ۱ بهار ۸۶ (۴۰-۳۳)

مقایسه مشکلات بیماران تالاسمی ماژور با پیگیری منظم و پیگیری نامنظم اصول درمانی در مراجعه‌کنندگان به مرکز درمانی تالاسمی شهر تهران

بهشته طبرسی[۱]، اکرم مرباغی[۲]، دکتر محبوبه صفوی[۳]، مریم افخمی[۴]

چکیده

سابقه و هدف

تالاسمی یکی از مهم‌ترین بیماری‌های مزمن ارثی است. در حدود ۱۸۸۰۰ بیمار مبتلا بـه تالاسـمی مـاژور در ایران وجود دارد. در این بیماری، به دلیل تزریق مکرر خون و تجمع آهن در بدن، عـوارض متعـددی ایجـاد می‌شود که با انجام درمان منظم و مرتب می‌توان آن‌ها را تا حدود زیادی کاهش داد. این مطالعه با هدف تعیین و مقایسه مشکلات بیماران تالاسمی ماژور با پیگیری منظم و نامنظم اصول درمانی انجام شده است.

مواد وروش‌ها

مطالعـه انجـام شده از نـوع مقطعی بود. جامعه پژوهش، کلیه بیماران تالاسمی ماژور بالاتر از ۱۴ سال مراجعه کننده به درمانگاه بزرگسالان تالاسمی شهر تهران در سال ۱۳۸۰ بودند. از این جامعه ۲۲۴ نمونه در دو گروه با پیگیری منظم و پیگیری نامنظم اصول درمانی انتخاب شدند. ابزار جمع‌آوری داده‌ها به صـورت پرسشـنامه در اختیار نمونه‌ها گذاشته شد و پس از جمع‌آوری، اطلاعات توسط آزمـون‌هـای آمـاری کـای‌دو(Chi-square)، دقیق فیشر(Fisher exact test)، آزمون t(t-test) و کوکران(Cochran) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

بر حسب اختلاف بین میانگین‌ها در دو گروه منظم و نامنظم، میانگین مشکلات روحی ۲۲/۷ درصد، مشـکلات اجتماعی ۱۸/۷ درصد و مشکلات اقتصادی ۱۷/۶ درصد بوده است. هم چنین بر اساس تفاضـل میـانگین‌هـا، مهم‌ترین مشکلات روحی به ترتیب شامل«خستگی ناشی از طولانی بودن درمان»(۱/۵)، «ناامیـدی نسـبت بـه آینده»(۱/۴)، «عدم اعتماد به نفس»(۱/۲)، مشکلات اجتماعی شامل«عدم شناخت افراد جامعه از بیماری»(۱/۳)، «مشکل دسترسی به پزشک در تخصص‌های مختلف»(۱/۱)، «عـدم تشـکیل کـلاس‌هـای آموزشـی بـه طـور مستمر»(۱/۰) و بالاخره مشکلات اقتصادی شامل «مشکل دسترسی به دارو و وسایل مورد نیاز»(۰/۹۳)، «مشکل کیفیت وسایل رایگان»(۰/۹۲) و «مشکل تامین امکانات از سـوی خـانواده»(۰/۸)، بـه عنـوان شـاخص‌تـرین مشکلات در پی‌گیری نامنظم درمان مطرح بوده‌اند.

نتیجه گیری

مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی بیماران تالاسمی ماژور بسیار جای نگرانی دارد. طبق نتـایج پـژوهش، مشکلات روحی نسبت به مشکلات اجتماعی و اقتصادی از اهمیت بیشتری در پیگیری نامنظم درمان برخوردار است.

کلمات کلیدی: تالاسمی ماژور، بیماران، ایران

تاریخ دریافت : ۸۴/۱۱/۸
تاریخ پذیرش : ۸۶/ ۲/۲۳

۱- مؤلف مسؤول: کارشناس ارشد پرستاری ـ مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی تهران – صندوق پستی: ۱۹۳۹۵/۱۴۹۵
۲- کارشناس ارشد پرستاری ـ مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران
۳- PhD مدیریت خدمات بهداشتی، درمانی ـ استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی تهران
۴- کارشناس پرستاری ـ مرکز درمانی تالاسمی تهران

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]

مقدمه

بتا تالاسمی به علت نقص در تولید زنجیره بتای مولکول هموگلوبین ایجاد می‌شود که بر اساس میزان نقص ژنی، انواع گوناگون بتاتالاسمی از جمله بتاتالاسمی مینور، اینترمدیا و ماژور وجود دارد. شدیدترین شکل این بیماری بتاتالاسمی ماژور است(۱). در این بیماران علایمی از قبیل رنگ پریدگی، تحریک پذیری، کاهش اشتها و عفونت‌های مکرر بعد از سال اول تولد ایجاد می‌شود که بدون درمان مناسب، کبد، طحال و قلب بزرگ شده و استخوان‌ها نازک و شکننده می‌شوند و بالاخره مرگ به علت مشکلات قلبی و عفونت و عوارض ناشی از بیماری اتفاق می‌افتد. هر ساله در حدود ۱۰۰،۰۰۰ کودک در سراسر دنیا با اشکال شدیدی از این بیماری متولد می‌شوند(۳، ۲). از لحاظ جغرافیایی، تالاسمی یک بیماری مدیترانه‌ای است و بیشتر در کشورهای غرب آسیا و آسیای مرکزی نظیر ترکیه، ایران، برمه، تایلند، ویتنام و کلمبیا یافت می‌شود. هم چنین در آفریقا، یونان و ایتالیا نیز بسیار شایع است(۱).

در مطالعه حبیب‌زاده در سال ۱۹۹۹، نزدیک به ۲۰،۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران وجود داشت. به منظور تعیین حاملین این بیماری در برخی از مناطق کشور، برنامه‌های غربالگری بعد از سال ۱۹۹۲ به مورد اجرا درآمد(۴). هم چنین طبق جدیدترین آمار انجمن تالاسمی ایران، تعداد ۱۸۸۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور در ایران اعلام شده است.

از جنبه‌های مهم درمان در بیماران تالاسمی ماژور، تزریق خون است اما به دلیل تجمع آهن در بدن در اثر تزریق مکرر خون، این بیماران نیاز به درمان آهن‌زدایی دارند که از داروی دسفرال استفاده می‌شود(۵).

بیماری تالاسمی هم چون سایر بیماری‌های مزمن و ناتوان کننده 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 می‌کند. در رابطه با مشکلات روحی ـ روانی، تحقیقات نشان داده است که نگرانی و افسردگی در ۴۷٪ از بیماران وجود دارد و این امر موجب اشکال در امر مراقبت از خود و کیفیت زندگی‌شان شده است(۶). به دلیل تاثیر این بیماری بر جنبه‌های اجتماعی زندگی، این بیماران با توجه به سطح تحصیلی، سن و محل زندگی نیاز به آموزش مناسب دارند(۷). از دیگر مشکلات این بیماران مشکلات اقتصادی است. مشکلاتی از قبیل تزریق خون، تجهیزات، داروهای آهن‌زدایی، مراکز کمک رسانی، فاصله از منزل تا مرکز و هزینه‌های مربوط به پیوند مغز استخوان از جمله مسایلی است که افراد را از نظر اقتصادی دچار مشکل می‌کند(۸).

این مسایل می‌تواند باعث از هم پاشیدگی الگوی طبیعی زندگی آن‌ها شده و منجر به عدم درمان و یا پیگیری نامنظم آنان گردد. در نتیجه شناخت این مشکلات می‌تواند بر نگرش و تصمیماتی که جهت کنترل، مراقبت و حمایت این گونه بیماران صورت می‌پذیرد تاثیر بگذارد.

مواد و روش‌ها

پژوهش حاضر یک مطالعه مقطعی(Cross-sectional) بود که بر روی ۲۲۴ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور انجام گرفت. جامعه پژوهش کلیه بیماران تالاسمی ماژور بالاتر از ۱۴ سال بودند که جهت اقدامات درمانی خود به طور سرپایی به درمانگاه تالاسمی شهر تهران مراجعه نموده بودند. شرایط ورود افراد مورد پژوهش برای شرکت در این تحقیق عبارت بود از:

۱- تمایل به شرکت در تحقیق ۲- داشتن بیماری تالاسمی ماژور ۳- داشتن پرونده در مرکز درمانی ۴- حداقل سن ۱۴ سال. دلیل این محدودیت سنی به این خاطر بود که اولاً کلیه بیمارانی که به این درمانگاه مراجعه می‌کردند حداقل ۱۴ سال داشتند و ثانیاً برقراری ارتباط و بحث در مورد مشکلات در این سن به نحو بهتری امکان‌پذیر است.

در این پژوهش نمونه‌گیری به صورت تصادفی چند مرحله‌ای و به شکل مراجعه مستمر(sequential) تا تکمیل نمونه مورد نیاز انجام شد. نمونه‌های انتخاب شده در دو گروه با پیگیری منظم(۱۱۰ نفر) و پیگیری نامنظم(۱۱۴ نفر) قرار گرفتند. معیار قابل قبول برای پیگیری منظم درمان عبارت بود از: الف- میزان هموگلوبین حداقل ۹/۵-۱۰g/dl ب- میزان فریتین سرم ۱۰۰۰-۲۰۰۰ ng/dl ج- مراجعه به موقع به درمانگاه طبق جدول زمان‌بندی. در صورت عدم

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]

داشتن معیارهای فوق بیمار در گروه نامنظم قرار می‌گرفت. از نمونه‌های مورد بررسی تقریباً نیمی از آن‌ها در گروه منظم و نیمی دیگر در گروه نامنظم قرار گرفتند. ابزار جمع‌آوری اطلاعات، پرسشنامه بود که با توجه به کتب و نشریات علمی مرتبط در دو بخش تنظیم و در اختیار بیماران قرار داده شد. بخش اول از ۸ سؤال در ارتباط با ویژگی‌های فردی واحدهای مورد پژوهش و بخش دوم، از سه سری سؤال به صورت ۱۷ سؤال در ارتباط با مشکلات روحی، ۱۸ سؤال در ارتباط با مشکلات اجتماعی و ۹ سؤال در ارتباط با مشکلات اقتصادی واحدهای مورد پژوهش تشکیل شده بود. اعتبار علمی ابزار پژوهش با استفاده از روش اعتبار محتوا مورد سنجش قرار گرفت. برای تعیین پایایی یا Realiability ابزار از آزمون مجدد(test-re-test) استفاده شد و پاسخ‌ها از نظر تداوم و همگونی در سطح ۹۰ درصد و بالاتر مورد تایید قرار گرفت. پس از تعیین اعتبار و اعتماد علمی، ابزار اطلاعات از طریق مصاحبه و بر اساس پرسشنامه مذکور جمع‌آوری گردید.

در این پژوهش به تفکیک سؤالات مشکلات روحی، اجتماعی، اقتصادی و برحسب نوع جواب داده شده در هر سؤال میانگین گرفته شد. سپس به منظور بررسی مشکلات به ترتیب اهمیت آنان، تفاضل بین میانگین‌ها در دو گروه منظم و نامنظم تعیین گردید.

هم چنین در این پژوهش با توجه به تنوع سؤالات در زمینه مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی، بر اساس نمرات کسب شده در رابطه با هر مشکل و امتیاز کسب شده برای هر فرد و درصدگیری، ۳۳-۰ امتیاز به عنوان مشکل کم ۶۶-۳۴ امتیاز به عنوان مشکل متوسط و ۱۰۰-۶۷ امتیاز به عنوان مشکل زیاد در نظر گرفته شد. اطلاعات به دست آمده به وسیله آزمون‌های آماری کای‌دو، دقیق فیشر، t و کوکران مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

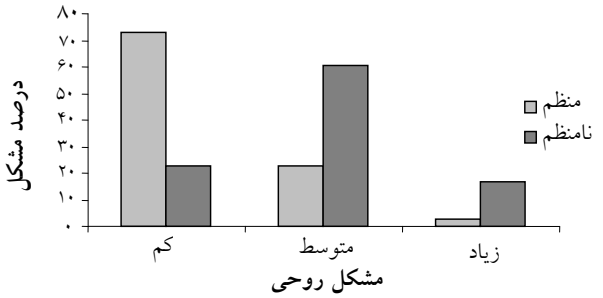
نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد که از ۲۲۴ بیمار مورد بررسی، بیش از نیمی از نمونه‌ها در دو گروه(۶۰ درصد منظم، ۵۸/۸ درصد نامنظم) را مردان تشکیل داده‌اند. بیماران تالاسمی ماژور در گروه منظم ۵/۶ ± ۲۰/۱ سال و در گروه نامنظم ۶/۲ ± ۲۰/۱ سال سن داشتند. حدود دو سوم بیماران در هر دو گروه(۶۳/۴ درصد) زیر دیپلم بودند. ۸۵/۵ درصد نمونه‌ها در گروه منظم و ۸۴/۲ درصد در گروه نامنظم مجرد بودند. ۳۳/۷ درصد در گروه منظم و ۲۷/۲ درصد در گروه نامنظم شاغل بوده و از لحاظ درآمد، ۵۰٪ از نمونه‌ها در گروه نامنظم میزان درآمد خود را کم اعلام نمودند در حالی که این میزان در گروه منظم ۳۳/۶ درصد بوده است. در ارتباط با متغیر تعداد افراد مبتلا به تالاسمی ماژور در خانواده، ۶۴/۵ درصد از افراد در گروه منظم و ۷۱/۹ درصد در گروه نامنظم، یک فرد مبتلا به تالاسمی ماژور در خانواده داشتند و بالاخره در رابطه با متغیر زمان شروع درمان اختصاصی، نتایج پژوهش نشان داد ۴۲/۷ درصد از نمونه‌ها در گروه منظم و ۵۵/۳ درصد نمونه‌ها در گروه نامنظم، درمان اختصاصی خود را زیر یک سال آغاز نموده‌اند. به طور کلی نتایج پژوهش در ارتباط با مشخصات فردی واحدهای مورد پژوهش ارتباط آماری معنی‌داری بین میانگین‌های دو گروه در رابطه با متغیرهای جنس، سن، وضعیت تاهل، تعداد افراد مبتلا به تالاسمی ماژور و زمان شروع درمان اختصاصی با پیگیری درمان را نشان نداد اما در رابطه با متغیرهای میزان تحصیلات، شغل و میزان درآمد، با پیگیری درمان ارتباط آماری معنی‌دار مشاهده گردید($p< ۰/۰۲$).

یافته‌های پژوهش در ارتباط با مشکلات روحی بیماران در نمودار ۱ نشان می‌دهد که ۱۶/۷ درصد از بیماران در گروه نامنظم مشکلات روحی زیاد و ۶۰/۵ درصد آنان مشکلات روحی نسبی داشتند در حالی که در گروه منظم این رقم به ترتیب ۲/۸ درصد و ۲۲/۷ درصد بوده است.

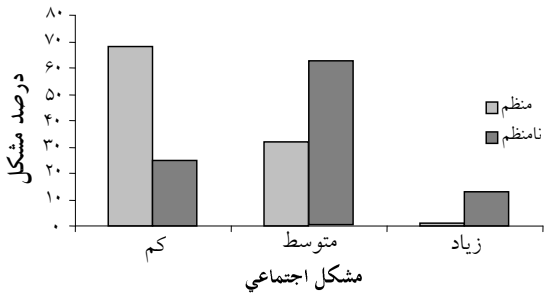
متوسط امتیاز میانگین مشکلات روحی در گروه با پیگیری منظم اصول درمانی ۱۷/۸ ± ۲۶/۱ درصد و در گروه با پیگیری نامنظم اصول درمانی ۲۰ ± ۴۸/۸ درصد است و آزمون آماری **t** اختلاف معنی‌داری را بین مشکلات روانی و پیگیری درمان در دو گروه منظم و نامنظم نشان داده است($p< ۰/۰۰۰۱$).

در گروه منظم بالاترین میانگین کسب شده مربوط به مشکل نگرانی از ابتلا به بیماری‌های مزمن ناشی از درمان

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]



نمودار ۱: توزیع بیماران تالاسمی ماژور بر حسب مشکلات روحی و پیگیری درمان



نمودار ۲: توزیع بیماران تالاسمی ماژور بر حسب مشکلات اجتماعی و پیگیری درمان

طولانی(۱/۹) در درجه اول اهمیت، و مشکل سختی و دردناک بودن روش های درمانی(۱/۶) به عنوان دومین شاخص مطرح بوده است. یافته‌های پژوهش در رابطه با گروه نامنظم نشان داده است که شاخص‌ترین مشکل با توجه به میانگین‌های کسب شده در رابطه با مشکلات روحی، مربوط به مشکل خستگی ناشی از طولانی بودن درمان(۳) نگرانی از ابتلا به بیماری‌های مزمن ناشی از درمان طولانی(۲/۹) ونا امیدی نسبت به آینده(۲/۸) می‌باشد.

در مقایسه میان مشکلات روانی دو گروه با پیگیری منظم و نامنظم درمان، نتایج پژوهش نشانگر آن بود که بر اساس تفاضل میان میانگین‌های دو گروه، بیشترین تفاضل در زمینه مشکلات روانی مربوط به مشکل خستگی ناشی از طولانی بودن درمان با تفاضل میانگین ۱/۵ به عنوان اولین مشکل شاخص، مشکل نا امیدی نسبت به آینده با تفاضل میانگین ۱/۴ به عنوان دومین شاخص و بالاخره مشکلات اعتماد به نفس برای انجام امور درمانی و اراده برای ادامه درمان، هر دو با تفاضل میانگین ۱/۲ به عنوان سومین شاخص مشکلات روانی مطرح شده‌اند.

نتایج تحقیق در رابطه با مشکلات اجتماعی بیماران در نمودار ۲ خلاصه شده است و نشان می‌دهد که در گروه نامنظم، ۱۳/۲٪ بیماران مشکلات اجتماعی را در حد زیاد و ۶۲/۲٪ مشکلات اجتماعی را در حد نسبی اعلام نمودند. اما در گروه منظم این مقادیر به ترتیب ۰/۹٪ و ۳۱/۸٪ بود.

متوسط امتیاز میانگین مشکلات اجتماعی در گروه با پیگیری منظم درمان ۱۷/۳ ± ۲۷/۶ درصد و در گروه نامنظم ۱۸/۴ ± ۴۸/۸ درصد است که آزمون آماری t اختلاف معنی‌داری بین مشکلات اجتماعی و پیگیری درمان در دو گروه منظم و نامنظم نشان داده است (p<۰/۰۰۰۱).

یافته‌های پژوهش در زمینه مشکلات اجتماعی نشانگر این بود که گروه منظم بالاترین میانگین نمرات کسب شده مربوط به مشکل تداخل ساعات کاری با زمان مراجعه به درمانگاه با ۳/۸ نمره و به دنبال آن مشکل همکاری کارفرما در صورت شاغل بودن نسبت به انجام به موقع درمان با ۳/۶ نمره را دارا هستند.

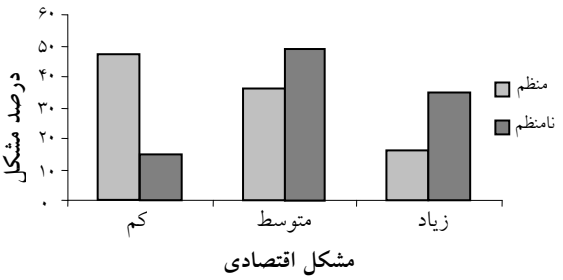
در گروه نامنظم نیز در زمینه مشکلات اجتماعی، مشکل تداخل ساعات کاری با زمان مراجعه به درمانگاه با میانگین۴/۱ نمره و نداشتن شغل مناسب با میانگین۴ نمره به عنوان شاخص‌ترین مشکل می‌باشد.

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که مشکلات اجتماعی به ترتیب اهمیت آنان در پیگیری درمان بر حسب تفاضل بین میانگین‌ها در دو گروه منظم و نامنظم با بیشترین تفاضل مربوط به مشکل شناخت افراد جامعه از بیماری (۱/۳) و مشکل تشکیل کلاس‌های آموزشی به طور مستمر (۱/۰) می‌باشد.

نتایج پژوهش در ارتباط با مشکلات اقتصادی در نمودار ۳ نشان می‌دهد که در گروه نامنظم ۳۵ درصد از بیماران مشکلات اقتصادی زیاد و ۴۹ درصد مشکلات اقتصادی در حد نسبی دارند. این میزان در گروه منظم به ترتیب ۱۶/۴ درصد و ۳۶/۴ درصد می‌باشد.

متوسط امتیاز میانگین مشکلات اقتصادی در گروه با پیگیری منظم ۲۵/۲ ± ۴۰/۵ درصد و در گروه نامنظم ۲۳/۹ ± ۵۸/۱ درصد است و آزمون آماری t اختلاف

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]



نمودار ۳: توزیع بیماران تالاسمی ماژور بر حسب مشکلات اقتصادی و پیگیری درمان

معنی‌داری را بین مشکلات اقتصادی و پیگیری درمان در دو گروه منظم و نامنظم نشان داده است(p< ۰/۰۰۰۱).

بالاترین میانگین نمرات کسب شده مربوط به مشکل کیفیت وسایل و تجهیزات پزشکی(۲/۱ در گروه منظم، ۳ در گروه نامنظم) بوده است. بعد مسافت بین منزل و مرکز درمانی با میانگین نمره ۱/۹ نیز از مشکلات شاخص دیگر در گروه منظم بوده است. اما در گروه نامنظم مشکل اقتصادی دسترسی به دارو و وسایل مورد نیاز(۲/۸ نمره) به عنوان مشکل شاخص مطرح شده است.

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد که مشکلات اقتصادی در پیگیری درمان بر حسب اختلاف بین میانگین‌ها در دو گروه منظم و نامنظم با بیشترین اختلاف مربوط به مشکل اقتصادی، دسترس به دارو و وسایل مورد نیاز(۰/۹ نمره) و دومین شاخص مشکل کیفیت وسایل و تجهیزات پزشکی رایگان(۰/۹ نمره) و بالاخره سومین شاخص مشکل تامین امکانات و تجهیزات درمانی از سوی خانواده(۰/۸ نمره) بوده است.

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد در ارتباط با مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی با پیگیری درمان بر حسب مشخصات دموگرافیک با حذف متغیرهای مداخله‌گر جنس، سن، تأهل، شغل، میزان درآمد خانواده و زمان شروع درمان اختصاصی، با استفاده از آزمون کوکران این مشکلات در دو گروه با یکدیگر تفاوت معنی‌داری داشت(p< ۰/۰۵).

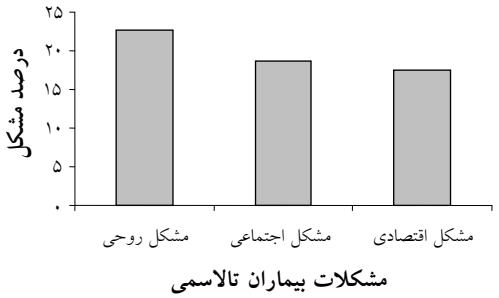
به طور کلی در جدول ۱، اختلاف بین میانگین‌ها در دو گروه منظم و نامنظم در رابطه با مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی نشان داده شده است به طوری که بیشترین

جدول شماره ۱: میانگین و انحراف معیار بیماران تالاسمی ماژور در دو گروه با پیگیری منظم و نامنظم اصول درمانی بر حسب مشکلات روانی، اجتماعی، اقتصادی

مشکل	منظم		نامنظم		اختلاف
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	بین دو میانگین
مشکل روانی	۲۶/۱۴	۱۷/۷۸	۴۸/۸۲	۲۰/۰۲	۲۲/۶۸
مشکل اجتماعی	۲۷/۶۲	۱۷/۲۶	۴۶/۲۹	۱۸/۴۰	۱۸/۶۷
مشکل اقتصادی	۴۰/۵۵	۲۵/۲۱	۵۸/۱۳	۲۳/۹۶	۱۷/۵۸
جمع	۲۹/۸۵	۱۷/۳۸	۴۹/۹۶	۱۶/۷۴	۲۰/۱۱

اختلاف(۲۲/۶۸ درصد) مربوط به مشکل روانی و کمترین اختلاف(۱۷/۵۸ درصد) مربوط به مشکل اقتصادی بوده است.

در نهایت نتایج پژوهش نشان می‌دهد مشکلات روحی در پیگیری منظم و نامنظم درمان از اولویت بیشتری برخوردار بوده است(نمودار ۴).



نمودار ۴: توزیع اختلاف میانگین بیماران تالاسمی ماژور در دو گروه منظم و نامنظم اصول درمانی بر حسب مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی

بحث

در این مطالعه مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی بیماران تالاسمی ماژور در دو گروه با پیگیری منظم و پیگیری نامنظم با یکدیگر مقایسه شدند.

تحقیق نشان داد حدود ۷۷/۲ درصد از بیماران تالاسمی ماژور با پیگیری نامنظم درمان دچار مشکلات روحی در

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]

حد نسبی و زیاد می‌باشند. در مقایسه بین مشکلات روانی در دو گروه منظم و نامنظم، بیشترین مشکلات مؤثر بر پیگیری درمان مربوط به مشکلات روانی«خستگی ناشی از طولانی بودن درمان»، «نا امیدی نسبت به آینده»، «عدم اعتماد به نفس برای انجام امور درمانی» و «عدم اراده برای ادامه درمان» بود. نتایج این تحقیق با نتایج تحقیق راتیپ و مدل مطابقت دارد. در این تحقیق گزارش شده که ۷۷ درصد بیماران تالاسمی ماژور دچار نگرانی و اضطرابند و از مسایلی نظیر درد کشیدن، مرگ زودرس و ترس از ناشناخته‌ها احساس نگرانی می‌کنند(۹). نتایج تحقیقات هک یانگ و هک مائو در سال ۲۰۰۱ نشان داده است بیماران تالاسمی ماژور در تطابق با بیماری و رفع مشکلات خود با اشکال رو به رو می‌باشند. رفتارهای مراقبت از خود در افراد با مشخصات فردی از قبیل جنس، سطح تحصیلی، طول مدت بیماری، عوارض و سطح آگاهی آنان ارتباط دارد(۱۰). نتایج تحقیقات پاکباز و همکاران در سال ۲۰۰۵ نیز نشان داد ۴۷٪ از بیماران دچار نگرانی و افسردگی‌اند. این بیماران به دلیل مشکلات مربوط به عدم احساس تندرستی، دچار اختلالات و آسیب‌های شدیدی در کیفیت زندگی شده‌اند که باید به نیازهای آنان برای رفع مشکل‌شان توجه شود(۶).

در رابطه با مشکلات اجتماعی، نتایج پژوهش نشان داد ۷۵/۴ درصد از بیماران مشکلات اجتماعی نسبی تا زیاد داشته‌اند. در مقایسه بین مشکلات اجتماعی در دو گروه منظم و نامنظم، بیشترین مشکلات مؤثر بر پیگیری منظم و نامنظم درمان مربوط به «عدم شناخت افراد جامعه از بیماری»، «مشکل دسترسی به پزشک در تخصص‌های مختلف در مرکز درمانی» و «عدم تشکیل کلاس‌های آموزشی به طور مستمر» بوده است. در تحقیقی که توسط پولیتیز و همکاران در سال ۲۰۰۲ انجام شد، نشان داد که میزان آگاهی، سطح سواد، سن و محل زندگی افراد در شناخت بهتر بیماری تالاسمی نقش دارد. هم چنین آموزش تاثیر مثبتی بر میزان آگاهی جامعه در برخورد با مشکلات بیماران تالاسمی و تکامل اجتماعی این بیماران ایفا می‌کند(۷). دیپولما و همکاران نیز در پژوهش خود نشان دادند به منظور تطابق روانی ـ اجتماعی بیماران تالاسمی و کاهش مشکلات اجتماعی آنان باید به سه فاکتور اصلی یعنی درمان مناسب و پیشگیری از تغییر شکل اعضا، برنامه‌های آموزش همگانی جهت آگاهی افراد جامعه از این بیماری و ارتباط مؤثر و مستمر تیم بهداشتی با بیماران و خانواده آنان، توجه اساسی شود(۱۱).

نتایج پژوهش در ارتباط با مشکلات اقتصادی نشان می‌دهد در گروه با پیگیری نامنظم درمان در حدود ۸۴ درصد بیماران مشکلات اقتصادی نسبی تا زیاد دارند که در مقایسه مشکلات اقتصادی در دو گروه منظم و نامنظم بر حسب تفاضل میانگین‌ها، بیشترین مشکلات مؤثر بر پیگیری درمان به ترتیب شامل «مشکل دسترسی به دارو و وسایل مورد نیاز»، «مشکل کیفیت وسایل و تجهیزات پزشکی» و «مشکل تامین امکانات و تجهیزات درمانی» بوده است. نتایج تحقیقات کاناتان و همکاران در سال ۲۰۰۳ حاکی از آن است که در نمونه‌های مورد بررسی تنها افراد خانواده نیمی از بیماران(۴۷٪) شاغل بوده و این بیماران با مشکلات اقتصادی زیادی روبرو می‌باشند(۱۲). مشکلات اقتصادی نظیر کمبود تجهیزات، دوری مسافت، مراکز خصوصی گران و عدم آموزش مناسب توسط پرسنل در رابطه با این بیماران وجود دارد که با برنامه‌ریزی مناسب، دادن وقت قبلی و حمایت افراد خانواده می‌توان کیفیت زندگی آنان را بهبود بخشید(۸).

به طور کلی نتایج پژوهش نشان داد که مشکلات روحی نسبت به مشکلات اجتماعی و اقتصادی اهمیت بیشتری در پیگیری نامنظم درمان داشته است. همان گونه که نتایج تحقیقات پاکباز و همکاران(۲۰۰۵) نیز نشان داد، حدود نیمی از افراد مبتلا به تالاسمی ماژور به دلیل وجود مشکلات روحی در مراقبت از خود دچار مشکل شده و به کیفیت زندگی‌شان لطمه وارد می‌شود(۶).

به طور کلی نتایج به دست آمده در این تحقیق با نتایج به دست آمده از سایر کشورها مطابقت داشته و نشانگر این است که این بیماران برای پیگیری منظم درمان نیازمند توجهات بیشتری برای حل مشکلات‌شان می‌باشند.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج به دست آمده از این مطالعه و مطالعات محققان دیگر، بیماران تالاسمی ماژور با مشکلات متعددی

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]

از جمله مشکلات روحی، اجتماعی و اقتصادی روبرو می‌باشند. تالاسمی ماژور بر کیفیت زندگی بیماران تاثیر می‌گذارد که تعیین درجه آسیب وارده از جمله اطلاعات ضروری برای انجام درمان مناسب است(۶).

از جمله مشکلات روحی بیماران، مشکل تطابق با بیماری و عدم راه‌کارهای مناسب برای رفع مشکلات است و آگاهی بیمار نقش مهمی در رفتارهای مراقبت از خود دارد. از طرفی حمایت اجتماعی نیز در انجام صحیح و دقیق درمان نقش بسیار مهمی ایفا می‌کند. به طور کلی حمایت روحی ـ روانی و دانش عمومی از بیماری از عوامل مؤثر در پیگیری منظم درمان می‌باشد. مشکلات روحی ـ اجتماعی بیماران تالاسمی ماژور نیازمند سیاست‌گذاری در جهت آموزش افراد جامعه است(۱۱، ۱۰). با آموزش افراد جامعه و برخورد صحیح با مشکلات، می‌توان تا حد زیادی تکامل اجتماعی را در بیماران تالاسمی ماژور بهبود بخشید. مشکلات اقتصادی نیز از جمله عوامل مهم در پیگیری درمان است. هزینه درمان بیماران بسیار گران است. افزایش کیفیت زندگی و حمایت خانواده اهمیت زیادی در کسانی که از نظر اقتصادی دچار مشکل هستند دارد(۸، ۷).

تشکر و قدردانی

از مسؤولین و همکاران محترم مرکز درمانی تالاسمی بزرگسالان تهران و سازمان انتقال خون ایران به خاطر همکاری در اجرای پژوهش صمیمانه تشکر می‌گردد. هم چنین از آقای مهندس ساعد راعی که در انجام امور آماری نهایت مساعدت و همکاری را داشتند صمیمانه تشکر و قدردانی می‌گردد.

References:

1- Fergus N. An overview of thalassemia for parents adopting internationally. International Adeption Health and Medicine. Available from: www. comeunity. Com/adoption/health/thalassemia.html.2002.
2- Wisconsin L. Hematology and blood disorders. Beta Thalassemia (Cooley's Anemia). Qundersen Lutheran Medical Center. Available from www. newsrx. Com/newsletters/ Biotech-week/2005-06-29. html-32//.
3- Bateman N. Thalassemia. March of Dimes. December 2005. Available from www. maimanidemed. Org/blank.cfm.
4- Habibzadeh F, Yaxollahie M, Ayatollahie M, Haghshenas M. The prevalence of sickle cell syndrome in south of Iran. Irn J Med sci 1999; 24 (1-2): 32-34.
5- Cooley's Anemia Foundation. About thalassemia: what is thalassemia: 2001. Available from: www. cooleysanemia. org.
6- 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.
7- Politis C, Richardson C, Yfrantopoulos JG. Public knowledge of thalassemic patients. National Center of Social Research Athens, Greece. 2002; 12 (2): 151-4.
8- Karimov A, Asadov C. The Crisis of beta thalassemia. Azerbaijan International 1995. Available from: www. Azer. Com/aiweb/categories/magazine/34_folder/34_articles/34_thalassemia.html.
9- Ratip S, Modell B. Psychological aspects of the thalassemia. Seminars in Hematology 1996; 33 (1): 53-64.
10- Hc Yang Y, Hc Mao K. Illness knowledge, social support and self care behavior in adolescents with beta-thalassemia major. Huli Yanjiu 2001; 9 (2): 114-24.
11- Diploma A, Vullo C, Zani B, Facchini A. Psychosocial integration of adolescents and young adults with thalassemia major. New York: Academy of Sciences; 1995: 355-360.
12- Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of beta-thalassemia major in Antalya, South Turkey. Social Science and Medicine 2003; 56 (5): 815.

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]

Comparative survey of problems in thalassemia major patients with regular and irregular follow ups of therapeutic principles

Tabarsi B.[1](MS), Marbaghi A.[2](MS), Safavi M.[1](PhD), Afkhami M.[3](BS)

[1] *Azad University of Medical Sciences*
[2] *Iran University of Medical Sciences*
[3]*Tehran Therapeutic Center of Thalassemia*

Abstract

Background and Objectives

Thalassemia is one of the important chronic hereditary diseases. There are nearly 20000 thalassemia major patients in Iran. Multiple blood transfusion and aggregation of iron load cause numerous complications which can be reduced by regular treatments. This study was conducted to determine and compare the problems of thalassemia major clients in regular and irregular follow ups of therapeutic principles.

Materials and Methods

This study was performed as a cross-sectional study. The sample consisted of all thalassemia major clients over 40 years of age having referred to the center of adult thalassemia in Tehran. 224 clients were divided into regular and irregular groups. A questionnaire was used for data collection.

Results

Based on difference between the averages of regular and irregular groups the average rate of psychological problems was 22.7%, sociological problems 18.7%, and economic problems 17.6%. Based on average differences between the two groups, important psychological problems include fatigue due to long periods of treatment (1.5), future hopelessness (1.4), and lack of self confidence (1.2); sociological problems include community unawareness of the disease (1.3), difficult access to various specialists (1.1), and lack of ongoing training classes (1.0); finally economic difficulties include access to necessary drugs and equipment (0.93), quality of free equipment (0.92), and family support (0.8). These are the prominent problems addressed in irregular treatment follow ups.

Conclusions

Results have revealed that psychological problems had a more distinct effect relative to social and economic problems on the therapeutic irregular follow ups.

Key words: Thalassemia major, Patients, Iran.
SJIBTO 2007; 4(1): 33-40

Received: 28 Jan. 2006
Accepted: 13 May 2007

Correspondence: Tabarsi B., MS of Nursing. Azad Islamic University.
P.O.Box: 19395-1495, Tehran, Iran. Tel: (+9821)88095411; Fax: (+9821)88095411.
E-mail: *Tabarsi_1383@yahoo.com*

[Downloaded from bloodjournal.ir on 2024-05-14]