

ارتباط کیفیت زندگی و واکنش‌های روانشناختی بیماران مبتلا به تالاسمی

منصوره عزیززاده فروزی^۱، طاهره رضائی^۲، محمد حسین صفری زاده^۳، رضوان علی میرزایی^۴صحرا رهبری فر^۴، مطهره السادات فاطمی^۴

چکیده

سابقه و هدف

بیماران مبتلا به تالاسمی با مشکلات جسمی و روانی زیادی روبرو می‌گردند که می‌تواند کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر خود قرار دهد. این مطالعه به منظور بررسی ارتباط بین واکنش‌های روانشناختی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی صورت گرفته است.

مواد و روش‌ها

این پژوهش مقطعی با هدف مذکور در شهر کرمان انجام شد. ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه‌های ویژگی‌های فردی، واکنش‌های روانشناختی (DASS ۴۲) و کیفیت زندگی SF36 بود. تجزیه تحلیل داده‌ها با استفاده از شاخص‌های مرکزی، پراکندگی و آزمون‌های کای‌دو، آنالیز واریانس یک طرفه و آزمون t صورت گرفت.

یافته‌ها

نتایج نشان داد که ۲۳۶ نفر (۴۹/۱۶٪) از شرکت‌کنندگان مرد و ۲۴۴ نفر (۵۰/۸۴٪) زن بودند. میانگین و انحراف معیار سن $4/5 \pm 22/6$ سال بود؛ میانگین نمره بعد جسمی کیفیت زندگی نسبت به بعد روانی بیشتر بود ($p = 0/0001$). نتایج مربوط به واکنش‌های روانشناختی نشان داد که درجاتی از افسردگی، اضطراب و استرس در این بیماران وجود داشت (به ترتیب ۵۰/۷٪، ۵۳/۶٪ و ۴۴/۹٪). نتایج هم‌چنین ارتباط معناداری را بین کیفیت زندگی و واکنش‌های روانشناختی نشان داد.

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج مراقبین بهداشتی باید به تمامی ابعاد کیفیت زندگی بیماران توجه داشته و مشکلات روانشناختی این بیماران را نیز مد نظر قرار دهند و در مجموع، مراقبت و درمان کل‌نگر از این بیماران بعمل آورند.

کلمات کلیدی: کیفیت زندگی، واکنش‌های روانشناختی، تالاسمی

تاریخ دریافت: ۹۲/۹/۲۵

تاریخ پذیرش: ۹۳/۳/۱۹

۱- مؤلف مسئول: کارشناس ارشد پرستاری - مربی مرکز تحقیقات علوم اعصاب - انستیتو نوروفارماکولوژی دانشگاه علوم پزشکی کرمان - کرمان - ایران - صندوق پستی: ۷۶۱۵۶-۱۶۱۲

۲- دانشجوی PhD پرستاری - مربی دانشکده پرستاری و مامایی رازی - دانشگاه علوم پزشکی کرمان - کرمان - ایران

۳- دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری - دانشکده پرستاری و مامایی رازی - دانشگاه علوم پزشکی کرمان - کرمان - ایران

۴- کارشناس پرستاری - دانشکده پرستاری و مامایی رازی - دانشگاه علوم پزشکی کرمان - کرمان - ایران

مقدمه

سندرم تالاسمی، یک اختلال ارثی است که در اثر جهش در ژن‌های سازنده زنجیره α و β گلوبین، به فرد منتقل می‌شود. در صورتی که هر دو ژن معیوب باشد، فرد مبتلا به تالاسمی ماژور و کم خونی شدید خواهد شد (۱). این بیماری ناشی از کمبود ساخت یک یا چند زنجیره پلی‌پپتوگلوبین است که بر اساس قانون ژنتیک مندلی از نسلی به نسل دیگر منتقل می‌گردد (۲). در این افراد، به علت کم خونی و افزایش اریتروپویتین، خون‌سازی در خارج از مغز استخوان صورت می‌گیرد، کم خونی همولیتیک در این بیماری باعث بزرگی طحال، زخم ساق پا، اختلالات عملکردی کبدی، دیابت، کمبود روی، سنگ کیسه صفرا و نارسایی احتقانی قلبی می‌شود (۱). در ایران حدود ۱۵۰۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور وجود دارد و به ترتیب در استان‌های مازندران، فارس و خوزستان به چشم می‌خورد (۳).

مبتلایان به بیماری‌های مزمن نظیر تالاسمی ناگزیرند در تمام طول زندگی خود تحت درمان مداوم پزشکی قرار گرفته و در ادامه زندگی به این درمان‌ها وابسته هستند. مراجعات مکرر و منظم به مراکز درمانی، تزریق مکرر خون و ... منجر به مشکلاتی از قبیل تغییر شیوه زندگی، عدم حضور منظم در مدرسه و فعالیت‌های اجتماعی گشته و همین امر موجب افزایش فشارهای روانی و تنیدگی می‌گردد (۴). نتایج برخی از پژوهش‌ها نشان می‌دهد که ۸۰٪ مبتلایان به این بیماری حداقل دچار یک اختلال روانشناختی می‌باشند (۵).

مبتلایان به این بیماری در گروه‌های مختلف سنی نیز علاوه بر تحمل درد و ناراحتی ناشی از بیماری، مشکلات دیگری چون غیبت‌های مکرر در کلاس درس، کاهش عملکرد تحصیلی، اعتماد به نفس، احساس بیچارگی ناشی از وابستگی به دیگران، خشم، اضطراب، غم، اندوه و ترس از مرگ زود هنگام را تجربه می‌نمایند؛ که همه این عوامل علاوه بر تاثیر بر روحیه بیمار، کیفیت زندگی آن‌ها را نیز تحت تاثیر قرار می‌دهد (۶). نتایج مطالعه‌ای در زمینه افسردگی و کیفیت زندگی این بیماران نشان داده است که علیرغم اقدامات درمانی، علایم و تظاهرات بالینی آن مانند

هر بیماری مزمن دیگر، جنبه‌های مختلف زندگی فرد و خانواده را تحت تاثیر قرار می‌دهد؛ به طوری که از نظر روحی، جسمی و کیفیت زندگی نامتعادل شده و مشکلات گریبان‌گیر بیمار، خانواده و نظام درمانی می‌گردد (۷). یافته‌های پژوهش قلی‌زاده (۲۰۰۱) نیز نشان داد که میانگین اضطراب، افسردگی، پرخاشگری و کمرویی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم مورد مطالعه وی بود (۸).

گزارش نتایج پژوهشی دیگر نشان می‌دهد که مبتلایان به بتا تالاسمی، میزان بیشتری از علایم اختلالات روان پزشکی به ویژه اضطراب و افسردگی را در مقایسه با مبتلایان به معلولیت مزمن تجربه می‌کنند (۹). ترس از به خطر افتادن استقلال، طرد شدن، ترس از مشکل برقراری ارتباط با همسالان و نگرانی در مورد آینده خوشایند نبودن، طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی مورد استفاده و عوارض آن مانند تغییرات قابل مشاهده در استخوان‌های سر و صورت، می‌تواند سایر جنبه‌های زندگی را در بسیاری از این بیماران تحت تاثیر قرار دهد به طوری که اثرات آن‌ها در کیفیت زندگی و سلامت روان بیماران و خانواده‌های آن‌ها مشخص است (۱۰، ۷). بیشترین اختلالات روان‌پزشکی گزارش شده در این بیماران و یا اعضای خانواده آن‌ها شامل تصویر ذهنی مختل، اضطراب، افسردگی، اختلالات جسمانی و عدم کنترل مناسب خشم است (۶). نوجوانان تالاسمیک، افسردگی و کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به بیماران دچار صدمات کوتاه مدت دارند و این یافته‌ها از نیاز به حمایت روانی و برنامه‌های بازتوانی با اهداف افزایش انگیزه و کیفیت زندگی در نوجوانان تالاسمیک حمایت می‌کند (۷). مشکلات روانی در این گروه از بیماران، نهایتاً منجر به ناامیدی، کاهش عملکرد اجتماعی و برقراری ارتباط اجتماعی و بالاخره کاهش کیفیت زندگی آن‌ها 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 (۱۱). کیفیت زندگی یک شاخص اساسی محسوب می‌شود از آن جا که ابعاد متعددی مانند جنبه‌های فیزیولوژیک و عملکردی وجود فرد را در بر می‌گیرد، توجه به آن از اهمیت خاص برخوردار است (۱۲).

Short) SF= ۳۶ و کیفیت زندگی (Depression ، Anxiety Form) بودند.

مقیاس بررسی افسردگی، اضطراب و استرس یک پرسشنامه خود گزارشی است که توسط لووی بند در سال ۱۹۹۵ طراحی و ساخته شده است (۱۵). از این پرسشنامه در مطالعه‌های زیادی استفاده شده است و دارای گزینه‌هایی مربوط به علایم و نشانه‌های افسردگی (۱۴ سؤال)، اضطراب (۱۴ سؤال) و استرس (۱۴ سؤال) است که توسط شرکت‌کنندگان تکمیل گردید. برای پاسخگویی به هر سؤال، امتیازات به صورت هرگز (۰)، تاحدی (۱)، تا حد زیادی (۲) و خیلی زیاد (۳) اختصاص داده شد. مجموع امتیازات کسب شده توسط پاسخگویان میزان افسردگی، اضطراب و استرس تحمیل شده به آن‌ها را به صورت نرمال، خفیف، متوسط، شدید و بسیار شدید به صورت جدول ۱ نشان داد.

جدول ۱: نمره‌گذاری واکنش‌های روانشناختی (افسردگی، اضطراب و استرس)

وضعیت	نوع واکنش	نرمال	خفیف	متوسط	شدید	بسیار شدید
افسردگی	۰-۹	۱۰-۱۳	۱۴-۲۰	۲۱-۲۷	۲۸-۴۲	
اضطراب	۰-۷	۸-۹	۱۰-۱۴	۱۵-۱۹	۲۰-۴۲	
استرس	۰-۱۴	۱۵-۱۸	۱۹-۲۵	۲۶-۳۳	۳۴-۴۲	

ویژگی‌های روان‌سنجی این پرسشنامه توسط لوی بند برآورد شد، ضرایب همسانی درونی (آلفای کرونباخ) سه خرده مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس را به ترتیب ۰/۹۱، ۰/۸۱ و ۰/۸۹ گزارش کردند که در ایران توسط افصلی و همکاران (۱۳۸۶) مورد بررسی و تایید قرار گرفت (۱۵). وی همبستگی مقیاس افسردگی این آزمون را با آزمایش افسردگی بک ۰/۸۴، با آزمون اضطراب زونگ ۰/۸۳ و با سیاهه استرس دانش‌آموزان ۰/۷۵ گزارش کرده است. و ضریب آلفای حساب شده برای مقیاس افسردگی ۰/۹۴، اضطراب ۰/۸۵ و استرس ۰/۸۷ گزارش شده است (۱۷). در این مطالعه نیز ضریب ثبات درونی پس از

در مطالعه‌های پورموحد و همکاران (۱۳۸۲)، میزان اضطراب در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور، نسبت به همکلاسی‌هایشان، بیشتر گزارش گردیده است (۱). همچنین در مطالعه میکلی و همکاران (۲۰۰۳) نوجوانان مبتلا به این بیماری، افسردگی بیشتر و کیفیت زندگی ضعیف‌تری نسبت به نوجوانان مراجعه‌کننده به اتفاقات سرپایی ارتوپدی داشتند (۴). غفاری و همکاران (۱۳۸۲) نیز در یافته‌های مطالعه خود بیان نمودند میزان افسردگی در بیماران مبتلا به تالاسمی (۱۴٪) به طور معنادار بیشتر از گروه شاهد (۵/۵٪) است (۱۳). پاکباز و همکاران (۲۰۰۵) طی مطالعه‌ای کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و مینور را مورد مقایسه قرار دادند که نتایج آن نشان داد بیشترین نقایص کیفیت زندگی در این بیماران در ابعاد احساسات از قبیل اضطراب، افسردگی و نگرانی از وضعیت سلامتی است (۱۴). با توجه به این مطلب که کیفیت زندگی متأثر از بسیاری از متغیرها می‌باشد و آن طور که از مرور متون بر می‌آید، مشکلات روانشناختی از جمله مواردی هستند که می‌توانند کیفیت زندگی را تحت تاثیر قرار دهند. پژوهشگران این مطالعه لزوم بررسی این ارتباط را احساس کرده و ارتباط بین کیفیت زندگی واکنش‌های روانشناختی بیماران مبتلا به تالاسمی شهر کرمان را مورد سنجش قرار دادند.

مواد و روش‌ها

این پژوهش از نوع مطالعه‌های مقطعی (Cross sectional) بود که در آن واکنش‌های روانشناختی (استرس، افسردگی و اضطراب) و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در شهر کرمان مورد بررسی قرار گرفت. جامعه این پژوهش را بیماران مبتلا به تالاسمی مرکز بیماری‌های خاص ثامن الحجج کرمان تشکیل داد؛ و نمونه‌گیری به صورت سرشماری بود. شرایط خروج از مطالعه شامل عدم سابقه بیماری روانی با تایید پزشک، مصرف داروی خاص غیر از داروهای مربوط به بیماری، و مصرف مواد بود. ابزار گردآوری در این مطالعه ۳ پرسشنامه، ویژگی‌های فردی (سن، جنس، تاهل)، واکنش‌های روانشناختی ۴۲ DASS = (Streess scale،

گردآوری اطلاعات محاسبه گردید که در مورد بخش افسردگی و اضطراب ۰/۹۲ و در مورد استرس ۰/۸۷ بود.

پرسشنامه SF= ۳۶ (Short Form) رایج‌ترین و جامع‌ترین ابزار استاندارد عمومی موجود جهت بررسی کیفیت زندگی می‌باشد که دارای ۸ بعد سلامت است؛ سلامت عمومی (۶ سؤال)، سلامت جسمی (۱۰ سؤال)، سلامت روانی (۶ سؤال)، فعالیت اجتماعی (۲ سؤال)، نقش سلامت جسمانی در ایفای نقش (۴ سؤال)، نقش سلامت روان در ایفای نقش (۳ سؤال) سرزندگی و نشاط (۳ سؤال) می‌باشد (۱۹).

این پرسشنامه برای جمعیت ایران استاندارد شده است. گونه فارسی این ابزار توسط دکتر علی منتظری ارزیابی و روایی و پایایی آن مورد تأیید قرار گرفت. به نظر می‌رسد پرسشنامه SF- ۳۶ با شرایط فرهنگی و اجتماعی ایران روایی و سازگاری بیشتری داشته باشد. از مقیاس لیکرت (عالی، خیلی خوب، خوب، نسبتاً بد و بد) برای سنجش پاسخ‌ها استفاده شد. در این پرسشنامه برای ابعاد جسمی و روانی، صفر پایین‌ترین و ۱۰۰ بالاترین سطح کیفیت زندگی لحاظ گردید (۲۰).

پرسشنامه‌ها با مراجعه به مرکز بیماری‌های خاص و پس از کسب اجازه از پرسنل پر می‌شد. از بیماران درخواست می‌شد که پرسشنامه‌ها را در صورت رضایت تکمیل نمایند. پس از اتمام جمع‌آوری پرسشنامه‌ها، اطلاعات با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ۱۸ و با استفاده از شاخص‌های مرکزی، پراکندگی و آزمون‌های کای‌دو، آنالیز واریانس یک طرفه و آزمون تی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

نتایج نشان داد که ۲۳۶ نفر (۴۹/۱۶٪) از شرکت‌کنندگان زن و ۲۲۴ نفر (۸۳/۸۳٪) مرد بودند. میانگین سن $\pm$ انحراف معیار ۶ (۲۲/۶ $\pm$ ۴/۵) با حداقل ۱۵ و حداکثر ۳۶ سال بود. ۴۰/۶٪ در گروه سنی ≥ 20 سال بودند و بقیه بالای ۲۰ سال بودند. بیشتر بیماران مجرد بودند (۹۷/۷٪). از نظر سطح سواد، ۴/۳٪ بی‌سواد، ۳۰/۴٪ ابتدایی و راهنمایی، ۳۹/۱٪ در سطح دبیرستان تحصیل کرده بودند و ۲۶/۱۲٪

تحصیلات دانشگاهی داشتند، از نظر شغل، ۲۱/۷٪ بیکار، ۵/۸٪ کارمند و بیشتر آن‌ها دارای شغل آزاد (۷۲/۵٪) بودند. ۴۳/۵٪ درآمد ماهیانه ≤ 200 هزار تومان داشتند. ۲۷/۵٪ درآمد ماهیانه را ۲۰۰-۴۰۰ هزار تومان و ۲۹٪ ≥ 400 هزار تومان گزارش کردند. بیشتر بیماران یعنی افراد مجرد (۷۹/۷٪) با والدین خود زندگی می‌کردند، ۲/۹٪ به تنهایی و بقیه یعنی ۱۷/۴٪ با همسر یا فرزندان زندگی می‌کردند. نتایج مربوط به ویژگی‌های بیماری نشان داد که سابقه بیماری‌های خاص (مانند: پرفشاری خون، دیابت، مشکلات قلبی عروقی، پرکاری تیروئید و ...) در ۱۳٪ بیماران و در ۴۰/۶٪ خانواده‌های بیماران وجود داشت. یک نفر از بیماران فقط سیگار مصرف می‌کرد، یک نفر مصرف کنند اویوم بود و یک نفر از هر دو استفاده می‌کرد. ۵۶/۵٪ از بیماران سابقه بستری در بیمارستان به دلایل مختلف از جمله عمل جراحی، تصادف و تروما، بیماری‌های خونی، دیابت، عفونت و ... را داشتند. در مورد ارزیابی کلی سلامت در مقایسه با سال گذشته؛ ۱۴/۵٪ از بیماران آن را خیلی بهتر، ۲۷/۵٪ تا اندازه‌ای بهتر، ۳۴/۹٪ بدون تفاوت، ۱۸/۸٪ کمی بدتر و ۴/۳٪ خیلی بدتر، ارزیابی کردند.

میانگین نمره بعد جسمی به طور معناداری نسبت به بعد روانی بیشتر بود ($p=0/0001$) (جدول ۲).

میانگین نمرات دو بعد کیفیت زندگی با توجه به سن، جنس، وضعیت تأهل و میزان درآمد تفاوت معناداری را نشان نداد. میانگین نمره کیفیت زندگی در بعد جسمی با توجه به سطح تحصیلات نیز تفاوت معناداری را نشان نداد اما در بعد روانی این تفاوت معنادار بود ($p=0/012$)؛ به طوری که میانگین نمره گروهی که بی‌سواد بودند یا تا سطح راهنمایی بودند ($14/3 \pm 49/1$) به طور معناداری نسبت به گروهی که در سطح دبیرستان تحصیل کرده بودند ($15/6 \pm 60/0$) یا تحصیلات دانشگاهی داشتند ($17/2 \pm 62/5$) بیشتر بود (به ترتیب $p=0/04$ و $p=0/02$) اما بین دو گروه اخیر تفاوتی وجود نداشت.

میانگین نمرات دو بعد کیفیت زندگی بر اساس سابقه بیماری خاص در خود، در خانواده و سابقه بستری شدن در بیمارستان در هیچ موردی تفاوت معناداری را نشان نداد.

جدول ۲: شاخص‌های توصیفی نمرات در ابعاد کیفیت زندگی بیماران تالاسمی

ابعاد کیفیت زندگی		میانگین	انحراف معیار	حداقل	حداکثر
بعد جسمی	سلامت عمومی	۵۵/۹۴	۲۰/۱۰	۱۰	۱۰۰
	عملکرد جسمی	۷۹/۲۷	۲۱/۵۴	۱۰	۱۰۰
	مشکلات جسمی	۵۲/۱۷	۳۳/۶۹	۰	۱۰۰
	درد جسمی	۶۶/۵۶	۳۲/۵۴	۰	۱۰۰
	کل	۶۷/۳۵	۱۸/۰۳	۱۸/۸۱	۹۹/۰۵
بعد روانی	عملکرد اجتماعی	۷۱/۹۲	۲۳/۴۲	۱۲/۵	۱۰۰
	سلامت روانی	۶۶/۰۳	۱۹/۰۰	۲۰	۱۰۰
	مشکلات روانی	۵۲/۶۶	۳۲/۵۴	۰	۱۰۰
	نشاط	۵۸/۹۳	۲۰/۸۲	۱۵	۱۰۰
	کل	۵۶/۸۴	۱۶/۴۱	۲۳/۲۱	۹۰

جدول ۳: درصد واکنش‌های روانشناختی بیماران مبتلا به تالاسمی

واکنش‌های روانشناختی	طبیعی	خفیف	متوسط	شدید	خیلی شدید
افسردگی	۰/۳۴۹	۱۴/۵	۲۰/۳	۱۱/۶	۴/۳
اضطراب	۴۶/۴	۱۴/۵	۱۴/۵	۱۵/۹	۸/۷
استرس	۵۵/۱	۱۳	۲۰/۳	۱۰/۱	۱/۴

جدول ۴: ارتباط بین سابقه بیماری خاص در بیمار و سابقه بستری شدن در بیمارستان با سطح افسردگی و اضطراب

		سابقه بیماری خاص				سابقه بستری شدن	
		ندارد/میانگین	دارد/میانگین	ندارد/میانگین	دارد/میانگین		
		انحراف معیار	انحراف معیار	انحراف معیار	انحراف معیار		
افسردگی	نرمال	۳۳ (۵۵)	۱ (۱۱/۱)	۱۷ (۵۶/۷)	۱۷ (۴۳/۶)		
	خفیف و متوسط	۱۷ (۲۸/۳)	۷ (۷۷/۸)	۱۱ (۳۶/۷)	۱۳ (۳۳/۳)		
	شدید و خیلی شدید	۱۰ (۱۶/۷)	۱ (۱۱/۱)	۲ (۶/۷)	۹ (۲۳/۱)		
نتیجه آزمون مجذور کا		p= ۰/۰۱۳		p= ۰/۰۱۷			
اضطراب	نرمال	۳۲ (۵۳/۳)	۰ (۰)	۱۸ (۶۰)	۱۴ (۳۵/۹)		
	خفیف و متوسط	۱۳ (۲۱/۷)	۷ (۷۷/۸)	۴ (۱۳/۳)	۱۴ (۳۵/۹)		
	شدید و خیلی شدید	۱۵ (۲۵)	۲ (۲۲/۲)	۸ (۲۶/۷)	۹ (۲۳/۱)		
نتیجه آزمون مجذور کا		p= ۰/۰۰۱		p= ۰/۰۳۵			

جدول ۵: مقایسه میانگین نمرات ابعاد کیفیت زندگی بر اساس وضعیت DASS

ابعاد کیفیت زندگی		جسمی		روانی	
		میانگین	انحراف از معیار	میانگین	انحراف از معیار
افسردگی	طبیعی	۷۶/۸۱	۱۴/۴۰	۶۵/۳۵	۱۵/۱۱
	خفیف و متوسط	۶۲/۶۰	۱۴/۸۱	۵۲/۴۶	۱۱/۱۲
	شدید و خیلی شدید	۴۸/۴۶	۱۶/۴۸	۴۰/۱۰	۱۳/۹۳
نتیجه آنالیز واریانس یک طرفه		p= ۰/۰۰۰۱		p= ۰/۰۰۰۱	
اضطراب	نرمال	۷۴/۸۷	۱۴/۳۹	۶۲/۸۷	۱۵/۹۵
	خفیف و متوسط	۶۶/۰۸	۱۸/۷۵	۵۶/۵۳	۱۴/۶۸
	شدید و خیلی شدید	۵۴/۶۸	۱۶/۶۶	۴۵/۸۴	۱۳/۹۴
نتیجه آنالیز واریانس یک طرفه		p= ۰/۰۰۰۱		p= ۰/۰۰۲	
استرس	طبیعی	۷۳/۳۶	۱۴/۴۷	۶۳/۹۳	۱۵/۶۴
	خفیف و متوسط	۶۴/۵۴	۱۷/۶۹	۵۰/۷۱	۱۱/۱۲
	شدید و خیلی شدید	۴۶/۸۱	۱۹/۱۲	۴۰/۷۷	۱۵/۶۲
نتیجه آنالیز واریانس یک طرفه		p= ۰/۰۰۰۱		p= ۰/۰۰۰۱	

در بیماران مورد مطالعه درجاتی از افسردگی، اضطراب و استرس وجود داشت (به ترتیب ۵۰/۷، ۵۳/۶ و ۴۴/۹٪) (جدول ۲). سطح افسردگی، اضطراب و استرس بیماران با توجه به متغیرهای سن، جنس، تأهل، سطح تحصیلات و سابقه بیماری‌های خاص در خانواده در هیچ موردی تفاوت معناداری را نشان نداد. ارتباط بین سطح استرس با سابقه بیماری خاص در خود و سابقه بستری شدن در بیمارستان تفاوت معناداری را نشان نداد. در بیمارانی که سابقه بیماری‌های خاص داشتند، درصدی از آنها که سطوحی از افسردگی یا اضطراب را داشتند، بیشتر بود (به ترتیب $p=0/013$ و $p=0/001$) (جدول ۴). در مورد سابقه بستری شدن در بیمارستان با افسردگی رابطه معناداری وجود نداشت اما در بیمارانی که سابقه بستری شدن داشتند، درصد افرادی که سطوحی از اضطراب را داشتند به طور معناداری بیشتر بود ($p=0/035$).

مقایسه میانگین نمرات دو بعد کلی کیفیت زندگی (جسمی و روانی) با توجه وضعیت افسردگی در هر دو بعد تفاوت معناداری نشان داد، به طوری که میانگین نمره هر دو بعد در افرادی که از نظر افسردگی نرمال بودند

نسبت به دو گروه دیگری که درجاتی از افسردگی داشتند، بیشتر بود. هم چنین میانگین نمره افرادی که افسردگی خفیف یا متوسط داشتند نسبت به کسانی که افسردگی شدید یا خیلی شدید داشتند به طور معناداری بیشتر بود. در مورد اضطراب نیز تفاوت معناداری؛ هم در بعد جسمی و هم در بعد روانی کیفیت زندگی وجود داشت، اما اختلاف معنادار فقط مربوط به گروه بدون اضطراب با کسانی که اضطراب شدید یا خیلی شدید داشتند بود. در مورد استرس نیز تفاوت معناداری در هر دو بعد وجود داشت. در بعد جسمی، اختلاف مربوط به تفاوت میانگین نمرات گروه دارای استرس خفیف و متوسط با افراد بدون استرس و دارای استرس شدید و خیلی شدید بود و در بعد روانی تفاوت معناداری مربوط به اختلاف بین گروه بدون استرس با دو گروه دارای استرس ضعیف و متوسط و گروه استرس شدید و خیلی شدید بود (جدول ۵).

بحث

بیماران مبتلا به تالاسمی به علت مشکلات ناشی از بیماری با اختلالات جسمی، روانی و اجتماعی روبرو

می‌شوند و در نتیجه کیفیت زندگی آن‌ها تحت تاثیر قرار می‌گیرد. نتایج این مطالعه درخصوص کیفیت زندگی بیماران تالاسمی در دو بعد کلی یعنی بعد جسمانی و روانی نشان داد که میانگین نمره بعد جسمی به طور معناداری نسبت به بعد روانی بیشتر است ($p=0/0001$). آن چه مسلم است این که ابعاد وجودی انسان‌ها با یکدیگر مرتبط بوده و بر یکدیگر تاثیر می‌گذارند. بر اساس مطالعه‌ای که پاکباز و همکاران (۲۰۰۵) به منظور سنجش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی ماژور و مینور و مقایسه آن‌ها با هم انجام دادند نیز، به این نتیجه رسیدند که کیفیت زندگی این بیماران در بعد روانی مشکل داشته است (۱۴). در مطالعه‌ای که جیریماجی انجام داد، ۷۴٪ بیماران کیفیت زندگی نامطلوب داشتند. بیماران علت پایین بودن کیفیت زندگی خودشان را اختلال‌های شدید در ابعاد درد و ناراحتی (۶۴٪)، مشکل‌های عاطفی و افسردگی (۶۲٪) و علایم وابسته به اضطراب (۶۷٪) ذکر کرده‌اند (۲۱). نتایج مطالعه زارع و همکاران (۱۳۹۲) نشان داد که میانگین کلی ابعاد کیفیت زندگی در بیماران، $17/1 \pm 70/2$ است (۲۲).

از آن جایی که این بیماران از ابتدای تولد درگیر این بیماری می‌باشند، با مشکلات جسمی برخورد کرده و به تدریج که بزرگتر می‌شوند و مجبور به شرکت در فعالیت‌های اجتماعی از قبیل مدرسه، کار ... می‌گردند، مشکلات جسمی بر بعد روانی وجود آن‌ها تاثیر گذاشته و مشکلاتی در بعد روانی زندگی نیز به همراه می‌آورد. با این حال علوی (۲۰۰۷) و همکاران، در گزارش پژوهش خود اعلام کرده‌اند که بعد جسمی کیفیت زندگی بیماران تالاسمی تحت مطالعه آن‌ها، میانگین نمره کمتری را به خود اختصاص داده است. آن چه مسلم است این که عوامل مختلفی می‌تواند ابعاد کیفیت زندگی را تحت تاثیر قرار دهد؛ احتمال می‌رود دریافت خدمات درمانی و محیط متفاوت پژوهش‌ها دلیل وجود اختلاف در نتایج باشد (۲۳). در گزارش دو پژوهش ذکر شده است که بیماری تالاسمی نیاز به درمان پیچیده و مکرر دارد که می‌تواند باعث محدودیت‌هایی در کیفیت زندگی بیماران شود. بیماران تالاسمی نیاز به حمایت روانی و برنامه‌های بازتوانی با اهداف افزایش کیفیت زندگی و انگیزه دارند که از اهداف

مهم مراقبتی در این بیماران باید ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها باشد (۲۴، ۴).

نتایج مربوط به وضعیت واکنش‌های روانشناختی بیماران مورد مطالعه نشان داد که آن‌ها به درجاتی از افسردگی، اضطراب و استرس مبتلا بودند (به ترتیب ۵۰/۷٪، ۵۳/۶٪ و ۴۴/۹٪). با توجه به نتایجی که در مورد بعد روانی کیفیت زندگی به دست آمد، این نتایج نیز نشان دهنده وضعیت روحی روانی بیماران بود. نتایج مطالعه‌ای بر روی بیماران تالاسمی نشان داد که ۸۰٪ از آن‌ها دست کم یک اختلال روانی را تجربه کرده‌اند (۵). نوجوانان تالاسمی نسبت به همسالان سالم خود در معرض خطر بیشتری از نظر مشکل‌های روانی و اجتماعی قرار می‌گیرند (۲۵، ۱۰). همتی (۲۰۱۴) بیان می‌کند، اغلب پژوهشگران گزارش کرده‌اند که بیماری‌های مزمن در خطر افزایش اختلالات روانی می‌باشند (۲۶).

یافته‌های پژوهش قلیزاده نیز نشان داد میانگین اضطراب و افسردگی در بیماران تالاسمی بیشتر از گروه سالم است (۸). در مطالعه مدنیک (۲۰۱۰) که به منظور تعیین شیوع علایم افسردگی و اضطراب در نوجوانان و بزرگسالان مبتلا به تالاسمی انجام شد، ۳۳٪ از بیماران اضطراب و ۱۱٪ علایم افسردگی را گزارش کردند (۲۷). در مطالعه‌ای که در مصر به منظور بررسی شیوع اضطراب و افسردگی در نمونه‌ای از بیماران تالاسمی انجام شد، درجاتی از افسردگی و اضطراب در این بیماران گزارش شد (۲۸). یافته‌های مطالعه تلغر و همکاران (۲۰۰۵) نشان داد که در ۱۵٪ از بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور افسردگی شدید، در ۹/۶٪ از آن‌ها اضطراب و در ۳۰/۲٪ از آن‌ها نشانه‌های استرس دیده می‌شود (۲۹)؛ نتایج این مطالعه‌ها همسو با مطالعه حاضر است. بهروزیان (۱۳۹۲) نیز درخصوص وجود واکنش‌های روانی در این بیماران می‌نویسد بتا تالاسمی ماژور یک بیماری خونی مزمن است که تاثیرات نامطلوب روانشناختی بر بیماران و خانواده آن‌ها دارد (۳۰).

مقایسه میانگین نمرات دو بعد کلی کیفیت زندگی (جسمی و روانی) با وضعیت واکنش‌های روانشناختی نشان داد که افسردگی، اضطراب و استرس در هر دو بعد

زندگی این افراد می‌گردد. تالاسمی یک بیماری مزمن است که اثرات سوئی بر روی کیفیت زندگی و سلامت روان فرد بیمار خواهد داشت (۴). در نهایت به منظور افزایش ابعاد کیفیت زندگی و به طبع آن کاهش واکنش‌های روانشناختی این بیماران، لازم است مداخلاتی از سوی انجمنی که بیماران تحت حمایت آن‌ها می‌باشند، به صورت یکپارچه اجرا گردد؛ و ضمناً علاوه بر توجه به شرایط جسمی از طریق مشاوره روانی مشکلات این بعد از وجود انسان نیز مورد توجه قرار گیرد.

نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه مشخص نمود که بعد روانی کیفیت زندگی بیماران، نمره کمتری را نسبت به بعد جسمی به خود اختصاص داده و هم چنین نشان داد که بیماران تحت مطالعه به درجاتی از واکنش‌های روانشناختی (افسردگی، اضطراب و استرس) مبتلا هستند. در این مطالعه هم چنین مشخص شد که بین کیفیت زندگی و واکنش‌های روانشناختی ارتباط معنادار است.

وجود ارتباط بین کیفیت زندگی و واکنش‌های روانشناختی در این بیماران، نیاز به توجه به کلیه جنبه‌های وجودی انسان را مشخص می‌کند. نظر به این که این بیماران به طور مکرر به مراکز درمانی مربوطه جهت دریافت خدمات مراجعه می‌کنند، بیشتر تمرکز بر روی جنبه‌های جسمی بیماری است و در نتیجه به مشکلات روانی که بیماران جهت دریافت این خدمات متحمل می‌شوند، کمتر توجه می‌شود. بنابراین کیفیت زندگی آن‌ها نیز تحت تاثیر قرار می‌گیرد. به نظر می‌رسد که در مراکز درمانی، تیم مراقبتی باید به کلیه مشکلات بیماران رسیدگی نمایند؛ احتمالاً با یک ارزیابی اولیه می‌توان به مشکلات غیر جسمی آنان پی برد. برقراری مراکز مشاوره روانی در مراکز درمانی می‌تواند مشکلات بیماران را کاهش داده و امید به زندگی و کیفیت زندگی این بیماران را بهبود بخشد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از معاونت تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه

زندگی تفاوت معناداری را نشان دادند و از آن جایی که نتایج کیفیت زندگی در بعد روانی نیز میانگین پایین‌تری را به خود اختصاص داده بود، این نتیجه دور از انتظار نمی‌باشد. نتایج مطالعه‌های متعدد مبین این امر است به طوری که نتایج چندین مطالعه نشان داده است بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور مورد مطالعه اختلالات روانشناختی (افسردگی، استرس و اضطراب) بیشتر و در نتیجه کیفیت زندگی پایین‌تری داشتند (۳۴-۳۱). اکوزی (۲۰۱۳) نیز در گزارش مطالعه خود می‌نویسد اختلالات روانی در بیماران مورد مطالعه وی به طور معناداری با کیفیت زندگی آن‌ها ارتباط داشته است؛ به طوری که بین سطوح اضطراب و افسردگی با کیفیت پایین زندگی ارتباط وجود داشته است (۳۵). کاناتان (۲۰۰۳) بیان می‌کند که این بیماران تحت فشارهای متعددی از جمله احساس حقارت، ناامیدی، اضطراب، افسردگی، نگرانی درخصوص کار، اشتغال، مشکلات درمان، مسایل رفاهی، فرهنگی، خانوادگی و مشکلات اقتصادی می‌باشند که همه این عوامل کیفیت زندگی آن‌ها را مختل می‌کند (۲۵).

نتایج پژوهش دیگری نشان داد که مشکلات، میزان بقا و کیفیت زندگی این بیماران پایین‌تر از افراد نرمال است زیرا بیمار با عوامل متفاوتی در طی زندگی مواجه می‌شود که شامل شرایط مرگ‌آور بیماری مزمن، عوامل مرتبط با درمان مانند مراجعات مکرر به بیمارستان برای تزریق خون و تزریق‌های دردناک، وضعیت ظاهر متفاوت، مشکلات تکامل جسمی، نازایی و عدم توانایی در تشکیل خانواده است. عوارض بیماری و تردید در مورد آینده، اختلالات روانی، مشکلات کاری و ایفای نقش در خانواده و در مجموع مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی کیفیت زندگی این بیماران را تحت تاثیر خود قرار می‌دهد (۳۶).

بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و بایستی جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان پزشکی را با حمایت‌های عاطفی و روانی، اجتماعی ترکیب نمود تا از ایجاد عوارض غیر قابل جبران جلوگیری کرد (۵). میکی بیان می‌کند که حمایت روانی و ایجاد برنامه‌های نوتوانی در این بیماران سبب بهبود اختلالات خلقی و در نتیجه بهبود کیفیت

شاغل در مرکز بیماری‌های خاص شهر کرمان کمال تشکر خود را ابراز می‌دارند.

علوم پزشکی کرمان برای تقبل هزینه‌های آن تقدیر و تشکر می‌نمایند؛ هم‌چنین از بیماران مبتلا به تالاسمی و پرسنل

References:

- 1- Pourmovahed Z, Dehghani Kh, Yassini Ardakani SM. Evaluation of hopelessness and anxiety in young patients with thalassemia major. *Journal of Medical Research* 2004; 2(1): 45-52. [Article in Farsi]
- 2- Hosseini S, Khani H, Khalilian A, Vahidshahi K. Psychological Aspects in Young Adults with Beta-Thalassemia Major, control group. *J Mazandaran Univ Med Sci* 2007; 17(59): 51-60. [Article in Farsi]
- 3- Ministry of Health and Medical Education Center for Disease Control. Information and Statistic of Contagious Disease in Iran; 2005. p. 1. [Farsi]
- 4- Mikelli A, Tsiantis J. Brief report: Depressive symptoms and quality of life in adolescents with b-thalassemia. *J Adolesc* 2003; 27(2): 213-6.
- 5- Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, Okten N, Ulgen M. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major. *Acta Pediatr Jpn* 1997; 39(3): 354-7.
- 6- Khani H, Majdi MR, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of Southern coastwise of the Caspian Sea. *Journal of Behavioral Sciences* 2009; 2(4): 325-32.
- 7- Mikelli A, Tsiantis J. Brief report: Depressive symptoms and quality of life in adolescents with b-thalassaemia. *J Adolesc* 2004; 27(2): 213-6.
- 8- Zayghami M, Tajvidi M. Comparison the psychosocial problems of adolescents and healthy child. *The second National Seminar of Health Promotion Strategies and Challenges* 2011; p. 57. [Farsi]
- 9- Hadi N, Karami D, Montazari A. Health-related quality of life in major thalassemic patients. *Payesh Journal* 2008; 8(4): 387-93. [Article in Farsi]
- 10- Allahyari A, Alhany F, Kazemnejad A, Izadyar M. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age B-thalassemic children. *Iran J Pediatr* 2006; 16(4): 455-61. [Article in Farsi]
- 11- Tayyebi A, Salimi SH, Mahmoudi H, Tadrissi SD. Comparison of quality of life in haemodialysis and renal transplantation patients. *Iranian Journal of Critical Care Nursing* 2010; 3(1): 19-22. [Article in Farsi]
- 12- Conger SA, Moorek D. *Chronic illness and quality of life: the social worker vole*. Singapore: TSAO Foundation; 2002. p. 10.
- 13- Ghaffari Saravi V, Zarghmi M, Ebrahimi E. The prevalence of depression in thalassemic patients in the city of Sari. *IJPCP* 2004; 9(3): 33-40. [Article in Farsi]
- 14- Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassemia intermediate compared to thalassemia major. *Ann N Y Acad Sci* 2005; 1054: 457-61.
- 15- Lovibond PF, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther* 1995; 33(3): 335-43.
- 16- Ahmadi Kh, Reshadatjoo M, Karami G.R. Comparison of Depression, Anxiety and Stress Rate between Chemical Warfare Victims and Healthy Persons in Sardasht; Iran. *Journal of Babol University of Medical Sciences* 2010; 12(1): 44-50. [Article in Farsi]
- 17- Navidian A, Pahlavanzadeh S, Yazdani M. The effectiveness of family training on family caregivers of inpatients with mental disorders. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology* 2010; 16(2): 99-106. [Article in Farsi]
- 18- Afzali A, Delavar A, Borjali A, Mirzamani M. Psychometric properties of DASS-42 as Assessed in a sample of Kermanshah High School Student. *Journal of Research in Behavioural Sciences* 2007; 5(2): 81-92. [Article in Farsi]
- 19- Najafi M, Sheikhhvatan M, Montazeri A, Sheikhfathollahi M. Reliability of World Health Organization's Quality of Life-BREF versus Short Form 36 Health Survey questionnaires for assessment of quality of life in patients with coronary artery disease. *J Cardiovasc Med (Hagerstown)* 2009; 10(4): 316-21.
- 20- Montazari A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): translation and validation study of the Iranian version. *Qual Life Res* 2005; 14(3): 875-82.
- 21- Shaligram D, Girimaji SH, Chaturvedi SK. Psychological problems and quality of life in children with thalassemia. *Indian J Pediatr* 2007; 74(8): 727-30.
- 22- Zarea K, Baraz Pordanjani Sh, Pedram M, Pakbaz Z. Quality of life in children with thalassemia who referred to thalassemia center of Shafa Hospital. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care* 2013; 1(1): 45-53. [Article in Farsi]
- 23- Alavi A, Parvin N, Kheiri S, Hamidzadeh S, Tahmasebi S. Comparison of perspective of children with major thalassemia and their parents about their quality of life in Shahrekord. *J Shahrekord Univ Med Sci* 2007; 8(4): 35-41. [Article in Farsi]
- 24- Winkelstein W, Hockenberry KS. *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. 7th ed. St Louis: Mosby; 2003. p. 907.
- 25- Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of beta-thalassemia major in Antalya, south Turkey. *Soc Sci Med* 2003; 56(4): 815-9.
- 26- Hatami G, Motamed N. Life Satisfaction in children and adolescents with beta thalassemia major in southwest Iran. *Electronic Physician* 2014; 6(1): 759-67.
- 27- Mednick L, Yu S, Trachtenberg F, Xu Y, Kleinert DA,

- Giardina PJ, *et al.* Symptoms of depression and anxiety in patients with thalassemia: prevalence and correlates in the thalassemia longitudinal cohort. *Am J Hematol* 2010; 85(10): 802-5.
- 28- Yahia SO, El-Hadidy MA, El-Gilany AH, Anwar R, Darwis Ah, Mansour AK. Predictors of anxiety and depression in Egyptian thalassemic patients: a single center study. *Int J Hematol* 2013; 97(5): 604-9
- 29- 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.
- 30- Behrozian F, Khajehmoughahi N, Ziaee Kajbaf A. Relationship of coping mechanism of mothers with mental health of their major thalassemic children. *Sci J Iran Blood Transfus Organ* 2014; 10(4): 387-93. [Article in Farsi]
- 31- Tsiantis J. Family reactions and relationships in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci* 1990; 612: 451-61.
- 32- Massaglia P, Pozzan MT, Piga A, Davico S, Luzatto L, Carpignano M. Psychological aspects of thalassemia. *Pediatr Med Chir* 1986; 8(1): 27-31. [Article in Italian]
- 33- Sadowski H, Kolvin I, Clemente C, Tsiantis J, 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.
- 34- Goldbeck L, Baving A, Kohne E. Psychosocial aspects of beta-thalassemia: distress, coping and adherence. *Klin Padiatr* 2000; 212(5): 254-9. [Article in German]
- 35- Akyüz Karacan F, Kaya B, Pekün F. 2314-Psychiatric comorbidity and quality of life in patients with beta Thalassemia major. *European Psychiatry* 2013; 28(Suppl 1): 1.
- 36- Haghpahan S, Nasirabadi S, Ghaffarpassand 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 Med J* 2013; 131(3): 166-72.

Original Article

Relationship between quality of life and psychological disorders of patients with thalassemia

Azizzadeh Forouzi M.¹, Ramazani T.², Safarizadeh M.H.², Alimirzaei R.², Rahbarifar S.², Fatemi M.S.²

¹Neuroscience Research Center of Neuropsychopharmacology Institute, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

²Razi School of Nursing and Midwifery, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

Abstract

Background and Objectives

Patients with thalassemia experience complex symptoms and encounter many physical and mental problems. These problems can affect their quality of life. This study is carried out to find the relationship between psychological characteristics and the quality of life of patients with thalassemia.

Materials and Methods

A cross-sectional descriptive study was conducted to determine the psychological reactions and quality of life of patients with thalassemia in Kerman. The instruments for data gathering were DASS (42) and Quality of life (SF 36). Data analyses were done by central indexes, chi², ANOVA, and t-test.

Results

The results showed that 49.3% were male and 50.7 % female. The age range varied from 15 to 22.6 years. The results of 8 domains of the quality of life indicate that the score of physical domain was higher than the mental domain ($p < 0.0001$). The results regarding the psychological reactions showed that the patients had levels of "depression, anxiety, and stress" with 44.9%, 53.6%, and 50.7%, respectively. The results also showed there were significant differences between the quality of life and psychological reactions of patients.

Conclusions

The results showed the patients were at risk of psychological problems and the poor quality of life in mental domains; thus, all domains of quality of life and mental problems of patients must be considered by caregivers, and holistic care of patients also should be one of the priorities of caring and curing.

Key words: Quality of Life, Psychological Side Effects, Thalassemia

Received: 16 Dec 2013

Accepted: 9 Jun 2014

Correspondence: Forouzi AM., MSc of Nursing. Instructor of Neuroscience Research Center of Pharmacology Institute of Kerman University of Medical Sciences.

P.O.Box: 76156-1612, Kerman, Iran. Tel: (+98341) 3205201; Fax: (+98341) 3205218.

E-mail: Forozy@gmail.com