

## مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس شرکت در فعالیت‌های گروهی در شهرستان بندرعباس

الهام ایمانی<sup>۱</sup>، فریبا اسدی نوقابی<sup>۲</sup>، سعید حسینی تشنیزی<sup>۳</sup>، پونه یوسفی<sup>۴</sup>، فرشته سالاری<sup>۵</sup>

### چکیده

#### سابقه و هدف

تالاسمی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی مزمن است و مسائل روانی اجتماعی حاصل از آن، بر کیفیت زندگی بیماران تأثیر می‌گذارد. تحقیقات نشان داده که فعالیت فیزیکی منظم و گروهی، باعث افزایش احساس خوب بودن فرد می‌شود. این پژوهش با هدف مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس شرکت در فعالیت‌های گروهی در شهرستان بندرعباس در سال ۱۳۹۰ طراحی گردید.

#### مواد و روش‌ها

در یک مطالعه توصیفی تحلیلی، ۳۵ بیمار مبتلا به تالاسمی که در فعالیت‌های گروهی شرکت می‌کردند به عنوان گروه مورد و ۷۵ بیمار هم سن که در این فعالیت‌ها شرکت نمی‌کردند، به عنوان گروه شاهد انتخاب شدند. اطلاعات با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ بررسی و توسط نرم‌افزار آماري SPSS ۱۳ و آزمون‌های من‌ویتنی و کروسکال والیس تحلیل شدند.

#### یافته‌ها

تفاوت نمرات کیفیت زندگی دو گروه مورد و شاهد در ابعاد درک کلی از سلامتی، محدودیت نقش فیزیکی، نیرو و انرژی، عملکرد فیزیکی، محدودیت نقش عاطفی، درد بدن، سلامت روان و نمره کلی کیفیت زندگی معنادار بود. میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در دو گروه مورد و شاهد به ترتیب  $3/46 \pm 6/14$  و  $58/35$  بود. رابطه بین نمره کلی کیفیت زندگی و شرکت در فعالیت گروهی، سن شروع دسفرال و دفعات تزریق دسفرال در ماه در گروه مورد معنادار بود.

#### نتیجه‌گیری

با توجه به تأثیر شرکت در فعالیت‌های گروهی بر کیفیت زندگی، تاسیس مراکز توانبخشی جهت ارتقای سطح مهارت‌های زندگی و تشویق بیماران به شرکت در فعالیت‌های گروهی، می‌تواند سازنده باشد و سبب ایجاد استقلال بیشتر برای بیماران و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها گردد.

**کلمات کلیدی:** تالاسمی ماژور، فعالیت فیزیکی، کیفیت زندگی

تاریخ دریافت: ۹۰/۱۲/۲۷

تاریخ پذیرش: ۹۱/۶/۲۹

۱- مؤلف مسئول: کارشناس ارشد آموزش پرستاری - مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان - بندرعباس - ایران - صندوق پستی: ۳۹۳۱۹-۷۹۱۶۸

۲- کارشناس ارشد مدیریت پرستاری - مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان - بندرعباس - ایران

۳- کارشناس ارشد آمار زیستی - مربی دانشکده پیراپزشکی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان - بندرعباس - ایران

۴- کارشناس ارشد آموزش پرستاری - مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان - بندرعباس - ایران

۵- کارشناس پرستاری - بخش بیماری‌های خاص بیمارستان شهید محمدی - بندرعباس - ایران

**مقدمه**

تالاسمی از شایع‌ترین بیماری‌های ژنتیکی در جهان و ایران است و علامت مشخص آن، کاهش یا نقص ساخت زنجیره‌های هموگلوبین خون می‌باشد که منجر به اختلال در فرآیند خونسازی و در نتیجه کم‌خونی شدید و در نوجوانان سبب تاخیر در بلوغ می‌شود (۴-۱). در ایران حدود ۱۵۰۰۰ بیمار تالاسمی ماژور وجود دارد (۵). شیوع ناقلین ژن بتا در ایران حدود ۴٪ می‌باشد و در استان‌های شمالی (گلستان و مازندران) و سواحل جنوبی (هرمزگان و خوزستان) شایع‌تر است (۶).

عموماً مرگ در این بیماران در سنین کمتر از ۲۲ سالگی به علت بیماری قلبی و اختلال در کار غدد به دنبال اضافه بار آهن رخ می‌دهد (۲). در سال‌های اخیر بقای بیماران بیشتر شده و در سال ۲۰۰۹، ۶۰٪ بیماران تا ۳۰ سال هم عمر نموده‌اند (۷). از زمان شروع تجویز دسفرال، میزان مرگ و میر مرتبط با تالاسمی به طور معناداری کاهش یافته و هم‌چنین کیفیت زندگی نیز تغییر کرده است (۸، ۹). کیفیت زندگی شامل برداشت هر شخص از وضعیت سلامت خود و میزان رضایت از این وضع می‌باشد (۱۰).

اما چون این بیماران با بیماری‌های مزمن مواجه می‌شوند، مسائل روانی اجتماعی، یک مشکل مهم در آن‌ها محسوب می‌شود (۱۱، ۳). این بیماران دچار کاهش اعتماد به نفس و در نتیجه انزوا و احساس تنهایی شده و خطر بروز افسردگی و ناامیدی در آن‌ها افزایش می‌یابد (۱۲). مطالعه‌ای در هند نیز نشان داد که تالاسمی بسیار استرس‌زا است و مبتلایان با مشکلات فیزیکی، روانی و اجتماعی زیادی مواجه می‌شوند (۱۳). کاناتان و همکاران (۲۰۰۳) در مطالعه خود به میزان ۶۰٪ مشکلات تحصیلی، ۲۰٪ مشکل در تعاملات اجتماعی، ۲۴٪ احساس متفاوت بودن و ۳۱٪ اضطراب را در کودکان مبتلا به تالاسمی گزارش نموده‌اند (۱۴). امروزه جستجو برای دستیابی به درمان‌های مؤثرتر و افزایش کیفیت زندگی این بیماران در حال افزایش است (۱۵). مطالعه‌های چندی در رابطه با ابعاد کیفیت زندگی که به وسیله تالاسمی و درمان آن تحت تاثیر قرار می‌گیرد انجام شده است. پاکباز و همکاران (۲۰۰۵) عنوان نمودند که عملکرد عاطفی، یکی از ابعاد مختل شده

کیفیت زندگی در بیماران تالاسمی است (۱۶). در مطالعه اسماعیل و همکاران (۲۰۰۶) مشخص گردید نمرات ابعاد فیزیکی، اجتماعی و عملکرد مدرسه در بیماران تالاسمی به طور معناداری کمتر از کودکان سالم است (۱). دلنا و همکاران (۲۰۰۵) نیز نشان دادند کیفیت تعدیل شده زندگی در بیماران تحت درمان با دسفرال تریقی، کمتر از بیماران تحت درمان با دسفرال تک‌دوزی است (۱۷). یکی از جنبه‌های مهم زندگی، داشتن روحیه شاداب و پر تکاپو است که این بیماران به علت ضعف جسمی از آن محرومند (۱۵). یکی از مواردی که شاید توانسته باشد به طور اساسی در افزایش کیفیت زندگی نقش داشته باشد، فعالیت فیزیکی منظم و مداوم است (۱۹، ۱۸). در تحقیقی که کینگ و همکاران (۲۰۰۳) انجام دادند، به این نتیجه رسیدند که فعالیت فیزیکی منظم و گروهی می‌تواند باعث افزایش کیفیت زندگی و احساس خوب بودن فرد شود و کیانی و همکاران (۱۳۸۹) نیز دریافتند گروه درمانی سبب کاهش ناامیدی و افزایش عزت نفس خانوادگی و تحصیلی در بیماران تالاسمی می‌شود (۲۰، ۱۲). مبتلایان به تالاسمی، عوارض سایکولوژیکی نظیر اختلالات عاطفی، ناامیدی و مشکل در برقراری ارتباطات اجتماعی دارند. این کودکان احساس می‌کنند با هم‌تایان خود تفاوت دارند و دارای افکار منفی در مورد زندگی و اعتماد به نفس پایین می‌باشند و از تصویر ذهنی خود راضی نیستند (۲۱، ۵، ۴). تحقیقات زیادی در خصوص اثرات شفا بخش و بدون عارضه درمان‌های مکمل انجام شده است. این درمان‌ها حس خوب بودن بیمار را بهبود می‌بخشند (۲۲). ورزش درمانی و فعالیت‌های بدنی از جمله مداخلاتی است که در ایجاد نشاط در این بیماران مفید می‌باشد (۱۵). کیفیت زندگی، دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن به دست می‌آید (۲۳).

برنامه‌ریزی برای ارتقای سطح سلامت بیماران، مستلزم داشتن اطلاعات کافی در مورد ابعاد مختلف کیفیت زندگی این بیماران است. دانستن این که بیماران تا چه حد احساس خوب بودن دارند، در چه جنبه‌هایی چنین احساسی ندارند، و چه عواملی این احساس را تقویت

پژوهش نیز پایایی پرسشنامه با استفاده از آلفای کرونباخ، ارزیابی گردید و با مقدار آلفای ۰/۹۱ تایید شد (۲۷). پرسشنامه‌ها با پرسش از بیماران تکمیل گردید ولی چنانچه افراد مایل بودند پرسشنامه را شخصاً تکمیل نمایند، پرسشنامه به آن‌ها تحویل داده شده و سپس جمع‌آوری می‌گردید. برای امتیازدهی پرسشنامه در هر بعد، امتیاز گزینه‌ها با هم جمع و مقیاسی از صفر (بدترین وضعیت) تا ۱۰۰ (بهترین وضعیت) به دست آمد (۵). اطلاعات به وسیله نرم‌افزار آماری SPSS ۱۳ و با توجه به غیر نرمال بودن توزیع داده‌ها، با استفاده از آزمون‌های آمار توصیفی، آزمون‌های من‌ویتنی یو، کروسکال والیس و همبستگی اسپیرمن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

#### یافته‌ها

۱۱۰ بیمار در این پژوهش مشارکت نمودند که ۳۵ نفر در گروه مورد و ۷۵ نفر در گروه شاهد قرار داشتند. در گروه مورد، ۲۵ نفر مؤنث بوده (۷۱/۴٪) و اکثراً تحصیلات زیر دیپلم داشتند (۹۴/۳٪). همگی در فعالیت‌های گروهی شرکت نموده و به ترتیب ۵۱/۴٪ در گروه ورزش‌های فکری، ۲۸/۶٪ در گروه هنرهای دستی، ۱۱/۴٪ در گروه تئاتر و نمایش و ۸/۶٪ در گروه موسیقی فعالیت می‌نمودند. در گروه شاهد ۵۶ نفر مؤنث بوده (۷۴/۷٪) و بیشتر آن‌ها نیز تحصیلات زیر دیپلم داشتند (۸۸٪) و هیچ یک در فعالیت‌های گروهی شرکت نمی‌کردند (جدول ۱).

بررسی کیفیت زندگی بیماران با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶، میانگین و انحراف معیار هر یک از ۸ بعد کیفیت زندگی و نمره کلی کیفیت زندگی و هم‌چنین مقایسه آن‌ها در دو گروه مورد و شاهد با استفاده از آزمایش من‌ویتنی یو انجام شد (جدول ۲). همان‌طور که ملاحظه می‌شود در مقایسه ابعاد مختلف، تفاوت بین نمرات کیفیت زندگی دو گروه مورد و شاهد در ابعاد محدودیت نقش فیزیکی، نیرو و انرژی، عملکرد فیزیکی، محدودیت نقش عاطفی، درد بدن، سلامت روان و نمره کلی کیفیت زندگی معنادار بود اما از نظر بعد عملکرد اجتماعی تفاوت معناداری به دست نیامد ( $p < ۰/۰۵$ ).

در بررسی ارتباطات مشخص شد رابطه بین نمره کلی

می‌کنند، کمک می‌کند تا به گونه‌ای برنامه‌ریزی نماییم که آلام آن‌ها را کاهش دهیم. این پژوهش با هدف مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بر اساس شرکت در فعالیت‌های گروهی در شهرستان بندرعباس در سال ۱۳۹۰ طراحی گردید تا از طریق آن به ابعادی از کیفیت زندگی که بیشتر تحت تأثیر بیماری، دچار اختلال گردیده‌اند، نیاز بیشتری به توجه و برنامه‌ریزی دارند و اثرات فعالیت‌های گروهی بر این ابعاد پی ببریم.

#### مواد و روش‌ها

این مطالعه به صورت توصیفی تحلیلی انجام شد. جامعه پژوهش شامل ۱۴۰۰ بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور مراجعه‌کننده به مرکز بیماری‌های خاص شهرستان بندرعباس بودند که جهت تزریق خون و دسفرال به این مرکز مراجعه می‌نمودند. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف انجام شد و تمام بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور که بیش از دو ماه در فعالیت‌های گروهی نظیر موسیقی، تئاتر و کلاس‌های ورزشی شرکت کرده و حدود ۳۵ نفر بودند، به عنوان گروه مورد و به تعداد دو برابر (۷۵ نفر) بیماران هم‌سن مبتلا به تالاسمی ماژور که در این فعالیت‌ها شرکت نمی‌کردند به عنوان گروه شاهد انتخاب شدند. این فعالیت‌های گروهی به صورت معمول در بخش بیماری‌های خاص اجرا می‌شد و افرادی که مایل به شرکت در این برنامه‌ها بودند، به طور داوطلبانه عضو تیم‌های مربوطه می‌شدند.

با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶، کیفیت زندگی هر دو گروه بیماران بررسی گردید. اعتبار و پایایی این پرسشنامه جهت تعیین کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور توسط جعفری و همکاران (۲۰۰۸)، منتظری و همکاران (۲۰۰۵) و معتمد و همکاران (۲۰۰۵) بررسی شده است (۲۵، ۲۴، ۳). هم‌چنین پرسشنامه کیفیت زندگی SF-۳۶ توسط خانی و همکاران (۲۰۰۸) و داهلویی و همکاران (۲۰۰۹) جهت ارزیابی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی استفاده شده است (۲۶، ۸). ثبات درونی این پرسشنامه بین ۰/۸۰ تا ۰/۹۰ در ایران و بین ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ در دیگر کشورها گزارش گردیده است (۲۶). در این

جدول ۱: میانگین و انحراف معیار برخی ویژگی‌های بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور در شهرستان بندرعباس، سال ۱۳۹۰ در دو گروه مورد و شاهد

شاخص مورد ارزیابی	میانگین شاخص در گروه مورد	میانگین شاخص در گروه شاهد
سن (بر حسب سال)	۲۰/۹۴ ± ۲/۸۱	۲۱/۲۵ ± ۶/۷۴
سن شروع دسفرال	۶/۹۷ ± ۳/۰۳	۶/۶۵ ± ۲/۷۳
سن شروع تزریق خون	۲/۲۸ ± ۰/۶۶	۱/۵۸ ± ۰/۷۱
دفعات تزریق دسفرال در ماه	۱۷/۲۸ ± ۵/۷۶	۱۹/۰۴ ± ۵/۴۰
دفعات تزریق خون در ماه	۱/۸۵ ± ۰/۳۵	۱/۶۹ ± ۰/۶۱

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار، مقایسه هر یک از ۸ بعد کیفیت زندگی و نمره کلی کیفیت زندگی در دو گروه مورد و شاهد در بیماران تالاسمی ماژور، شهرستان بندرعباس در سال ۱۳۹۰

ابعاد کیفیت زندگی	میانگین نمره در گروه مورد	میانگین نمره در گروه شاهد	مقدار U من ویتنی	مقدار p
درک کلی از سلامت	۶۹/۲۸ ± ۷/۶۳	۶۱/۶۶ ± ۲۲/۶۳	۹۱۴/۵	۰/۰۰۷
محدودیت نقش فیزیکی	۹۳/۸۵ ± ۲/۴۵	۶۸/۹۳ ± ۲۵/۱۵	۳۰۷/۰۰۰	p < ۰/۰۰۱
نیرو و انرژی	۷۹/۲۳ ± ۵/۸۵	۶۴/۹۹ ± ۶/۶۲	۱۶۰/۰۰۰	p < ۰/۰۰۱
عملکرد فیزیکی	۷۶/۴۲ ± ۲۲/۶۴	۲۱/۶۶ ± ۱۶/۶۱	۷۸/۰۰۰	p < ۰/۰۰۱
محدودیت نقش عاطفی	۹۲/۲۸ ± ۴/۲۲	۵۴/۳۳ ± ۲۶/۷۵	۱۴۰/۰۰۰	p < ۰/۰۰۱
درد بدن	۹۲/۵۷ ± ۷/۶۵	۷۸/۳۳ ± ۱۴/۱۳	۴۷۷/۵۰۰	p < ۰/۰۰۱
عملکرد اجتماعی	۶۷/۸۵ ± ۳۰/۰۵	۵۶/۸۳ ± ۱۸/۸۶	۱۱۸۴/۵۰۰	۰/۴۰۱
سلامت روان	۷۰/۵۳ ± ۱۱/۰۹	۶۰/۰۸ ± ۱۵/۱۳	۶۳۲/۵۰۰	p < ۰/۰۰۱
نمره کلی کیفیت زندگی	۸۱/۴۰ ± ۳/۴۶	۵۸/۳۵ ± ۶/۱۴	۰۰/۰۰	p < ۰/۰۰۱

جدول ۳: ارتباط نمره کلی کیفیت زندگی با برخی از ویژگی‌های بیماران تالاسمی ماژور در شهرستان بندرعباس، سال ۱۳۹۰

ارتباطات مورد بررسی	گروه مورد	گروه شاهد
سن شروع دسفرال و نمره کلی کیفیت زندگی	r = ۰/۶۳۸ p < ۰/۰۰۱	r = - ۰/۰۹۶ p = ۰/۴۱
سن شروع تزریق خون و نمره کلی کیفیت زندگی	r = - ۰/۳۰۸ p = ۰/۰۷۲	r = - ۰/۱۸۷ p = ۰/۱۰۸
دفعات تزریق دسفرال و نمره کلی کیفیت زندگی	r = - ۰/۷۰۹ p < ۰/۰۰۱	r = ۰/۱۲ p = ۰/۳۰
دفعات تزریق خون و نمره کلی کیفیت زندگی	r = - ۰/۹۰۷ p = ۰/۵۷	r = - ۰/۱۳۹ p = ۰/۲۳

کیفیت زندگی و شرکت در فعالیت گروهی معنادار بوده و افرادی که در فعالیت‌های گروهی مشارکت داشتند، نمره کیفیت زندگی بالاتری داشتند (p < ۰/۰۰۱). نمره کلی کیفیت زندگی با فاکتورهایی مانند سن، جنس و سطح تحصیلات ارتباط معناداری نداشت اما با سن شروع دسفرال و دفعات تزریق دسفرال در ماه در گروه مورد

کیفیت زندگی و شرکت در فعالیت گروهی معنادار بوده و افرادی که در فعالیت‌های گروهی مشارکت داشتند، نمره کیفیت زندگی بالاتری داشتند (p < ۰/۰۰۱). نمره کلی

کمتر از ۹۰ و در ۱۵٪ بیماران خیلی پایین‌تر از ۷۰ بوده است که تقریباً با نتایج این مطالعه همسو می‌باشد (۳۰). برآز پردنجانی و همکاران (۱۳۸۸) نیز که کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی در اهواز را بررسی نموده‌اند، به همین نتیجه دست یافته‌اند (۲۹).

در ابعاد مختلف کیفیت زندگی شامل بعد درک کلی از سلامتی، محدودیت نقش فیزیکی، نیرو و انرژی، عملکرد فیزیکی، محدودیت نقش عاطفی، درد بدن و سلامت روان و هم چنین نمره کلی کیفیت زندگی، تفاوت معناداری بین کودکانی که در فعالیت‌های گروهی شرکت دارند و کودکانی که در این فعالیت‌ها شرکت ندارند مشاهده می‌شود. تنها در بعد عملکرد اجتماعی، تفاوت معناداری بین دو گروه دیده نمی‌شود. کیانی و همکاران (۱۳۸۹) تاثیر گروه درمانی را در نوجوانان مبتلا به تالاسمی ارزیابی نمودند و دریافتند گروه درمانی سبب کاهش ناامیدی و افزایش عزت نفس کلی، تغییر در حس خود ارزشمندی، افزایش سطوح عزت نفس خانوادگی و تحصیلی و کاهش تصویر منفی از خود در بیماران شده اما سبب افزایش عزت نفس اجتماعی نمی‌شود (۱۲). البته با برقراری جلسات مشاوره و ادامه درمان روانشناختی در این بیماران، می‌توان سطح عزت نفس اجتماعی را نیز افزایش داده و به بیماران کمک نمود که بتوانند به سطح بینش مناسبی جهت کنترل و احاطه بر روابط اجتماعی دست یابند. حمیدی‌زاده و همکاران (۱۳۸۷) تاثیر برنامه گروهی ورزشی را بر کیفیت زندگی سالمندان بررسی نمودند و دریافتند با به کارگیری این برنامه سطح کیفیت زندگی افراد در ابعاد مختلف مانند عملکرد فیزیکی، ایفای نقش، کاهش درد، سلامت عمومی، سرزندگی، شادابی، عملکرد اجتماعی، عملکرد عاطفی و سلامت روان به طور معناداری نسبت به قبل از اجرای برنامه افزایش می‌یابد (۱۸). با توجه به عدم وجود تفاوت معنادار در بعد عملکرد اجتماعی، شاید تغییرات حاصله در فرم صورت و ظاهر این بیماران سبب کاهش حضور آن‌ها در فعالیت‌های اجتماعی شده و بر کیفیت زندگی آن‌ها تاثیر بگذارد.

در این مطالعه نمره کیفیت زندگی با سن، جنس و سطح تحصیلات ارتباط معناداری نداشت. در این خصوص

ارتباط معناداری داشت ( $p < 0/05$ )، به طوری که هر چه سن شروع دسفرال بالاتر و دفعات تزریق دسفرال در ماه کمتر بود، نمره کلی کیفیت زندگی افراد بالاتر بوده است (جدول ۳).

## بحث

با این که از شناسایی بیماری بتا تالاسمی، سال‌های زیادی می‌گذرد اما این مشکل هم‌چنان به عنوان یک مساله بزرگ بهداشتی در تمام جهان به ویژه در کشورهای در حال توسعه و فقیر مطرح است (۲۸). بتا تالاسمی ماژور اغلب در سنین کودکی تشخیص داده شده و از همان زمان نیز درمان آن شروع می‌شود. اما به هر حال خوشایند نبودن و طولانی و مکرر بودن رژیم‌های درمانی مورد استفاده و هم چنین عوارض بیماری مثل تغییرات قابل مشاهده در استخوان‌های سر و صورت از یک سو و افزایش امید به زندگی این بیماران تا سنین میان‌سالی از سوی دیگر، کادر درمانی را با مسایل روانی و اجتماعی گسترده‌تری در ارتباط با این بیماران مواجه نموده و بیماران و خانواده‌های آن‌ها نیز در معرض انواع مشکلات اجتماعی، هیجانی و رفتاری قرار می‌گیرند (۲۹، ۲۶). اسماعیل و همکاران (۲۰۰۶) که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به تالاسمی را در کوالامپور مالزی بررسی نمودند، دریافتند امتیازات جسمی، اجتماعی و عملکرد مدرسه‌ای در این کودکان نسبت به کودکان سالم به طور معناداری از حدود ۱۰٪ تا ۲۴٪ پایین‌تر است (۱). طبق مطالعه‌های گذشته، احتمال بروز اختلالات رفتاری در این کودکان ۱/۶ برابر کودکان سالم است (۲۶). توجه به کیفیت زندگی، تاثیر ملاحظات مختلف روانشناختی و اصلاح شیوه زندگی تا حد زیادی می‌تواند باعث افزایش کارایی و استقلال افراد شده و آن‌ها را در کنترل عوارض متعدد ناشی از بیماری و درمان آن یاری برساند (۱۸).

با توجه به یافته‌های این پژوهش، نمره کیفیت زندگی این بیماران در بیشتر ابعاد مورد بررسی کمتر از ۹۰ می‌باشد. ساچ‌دوا و همکاران (۲۰۰۲) کیفیت زندگی کودکان مبتلا به تالاسمی با میانگین سنی ۱۶ سال را در هند بررسی نمودند و دریافتند که در ۸۸٪ بیماران، نمره کیفیت زندگی

هادی و همکاران (۱۳۸۸) که کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیماران تالاسمی ماژور را بررسی کردند، دریافتند بیماران زن در بعد عملکرد اجتماعی نمره بیشتری نسبت به مردان به دست می‌آورند و هم چنین با افزایش سن و سطح تحصیلات، نمره ابعاد عملکرد فیزیکی و محدودیت نقش فیزیکی افزایش می‌یابد ولی در بقیه ابعاد، رابطه معناداری به دست نیاوردند (۵).

نمره کیفیت زندگی با سن شروع دسفرال و دفعات تزریق دسفرال در گروه مورد ارتباط معناداری داشت. در این خصوص داهلویی و همکاران (۲۰۰۹) در پژوهشی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی را که تحت درمان با دسفرال بودند در مالزی مورد مطالعه قرار دادند و مشخص نمودند با افزایش مقدار دسفرال، کیفیت زندگی افزایش می‌یابد. هم چنین کیفیت زندگی در ابعاد محدودیت نقش فیزیکی، درد جسمی، نیرو و انرژی و سلامت روان در بیماران تالاسمی با درمان کافی بالاتر از بیماران با درمان نیمه کافی است و نیز میانگین سطح فریتین سرم، سن شروع درمان با دسفرال و میزان عوارض بیش بار آهن در گروه درمان کافی پایین‌تر از گروه درمان نیمه کافی می‌باشد (۸). آبتز و همکاران (۲۰۰۶) نیز که تاثیر درمان با دسفرال را بر کیفیت زندگی بیماران در مورد مشکلاتی از قبیل افسردگی، خستگی، تنگی نفس، فعالیت جسمی، دیسترس روانی و کاهش کیفیت زندگی در زمان بستری شدن در بیمارستان بررسی نمودند، دریافتند درمان‌های خوراکی شلاته‌کننده آهن سبب بهبود کیفیت زندگی در بیماران می‌شود (۹). با این که مطالعه‌ها نشان داده‌اند دریافت دسفرال با بهبود کیفیت زندگی همراه است اما در این پژوهش، بیمارانی که در سنین بالاتر نیاز به تزریق دسفرال داشتند و مقدار دسفرال مورد نیاز آنان کمتر بود، کیفیت زندگی بالاتری داشتند. شاید در این بیماران سطح فریتین پایین‌تر بوده و عوارض حاصل از بیش بار آهن، کمتر وجود داشته باشد.

به نظر می‌رسد با بررسی و ارایه روش‌های درمانی نوین مثل درمان هیپوگنادیسم با هورمون‌های جنسی جایگزین که در مطالعه‌ها سبب افزایش طول قد بیماران شده است، می‌توان روند رشد و بلوغ و کیفیت زندگی بیمار را با

شروع به موقع و کافی درمان بهبود بخشید (۳۱). هم چنین روش‌های درمانی جدید مثل استفاده طولانی مدت از هیدروکسی اوره و اریتروپوئیتین ترکیبی، درمان با درمان‌های آهن‌زدای خوراکی به جای تزریقی و استفاده از درمان‌های ترکیبی دسفرال و دیفیریرون که در آن امکان کاهش مقدار دارو و دفعات تزریق وجود دارد، پیشنهاد شده است (۳۲-۳۴). چرا که هنوز هم افزایش بار آهن و مشکلات قلبی، علت اصلی مرگ و میر در بیماران بتا تالاسمی است و می‌توان با این روش‌ها تا حدی عوارض و مسمومیت‌های دارویی را کاهش داد. پیوند مغز استخوان نیز روشی است که در مطالعه کواسی و همکاران (۲۰۰۶) جهت بهبود کیفیت زندگی معرفی شده است که باید برای انجام آن تسهیلات مورد نیاز در کشور در نظر گرفته شود و هم چنین پیوند سلول‌های بنیادی هماتوپوئیتیک که در دست بررسی می‌باشد (۳۷-۳۵).

### نتیجه‌گیری

در این مطالعه مشخص گردید که شرکت در فعالیت‌های گروهی نظیر موسیقی، هنرهای تجسمی، ورزش و غیره می‌تواند سبب افزایش توانایی بیمار تالاسمی در انجام فعالیت‌های روزانه بدون وابستگی به دیگران شود و بر ابعاد کیفیت زندگی وی تاثیر مثبتی بگذارد. طوری که از نظر ایفای نقش، کاهش درد جسمانی، سرزندگی و شادابی، عملکرد عاطفی و سلامت روانی، بیمار تالاسمی در وضعیت بهتری قرار گرفته و سطح کیفیت زندگی وی بهبود یابد.

در این مطالعه، این تفاوت در مقایسه با افرادی که در فعالیت‌های گروهی شرکت نمی‌کنند، نشان داده شده است. هم چنین جهت افزایش کیفیت زندگی بیماران تالاسمی، تاسیس مراکز تحقیقاتی، درمانی و توانبخشی جهت ارتقای سطح مهارت‌های زندگی و افزایش آگاهی بیماران در خصوص شیوه زندگی، نیز حمایت‌های روحی روانی و ایجاد اعتقاد در مورد فواید درمان و تشویق بیماران به شرکت در فعالیت‌های گروهی و گروه درمانی می‌تواند سازنده باشد و سبب ایجاد استقلال بیشتر برای بیماران و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها گردد. شرکت در فعالیت‌های

بیمارستان شهید محمدی، بیماران عزیز این بخش، مسؤولین کتابخانه دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان و معاونت محترم پژوهشی که ما را در انجام این طرح پژوهشی با شماره طرح ۸۹۵۹ یاری نمودند، تشکر و قدردانی می‌شود.

گروهی می‌تواند سبب افزایش پذیرش خود در این بیماران شده و آن‌ها را به برقراری ارتباطات سالم با دیگران تشویق نماید.

### تشکر و قدردانی

از همکاری کلیه پرسنل محترم بخش بیماری‌های خاص

### References:

- 1- Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health Related Quality of Life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 39.
- 2- Zarezadeh Y, Ebrahimi E, Ghaydari ME, Amani A, Jalili A. The Effects of Aerobic Exercise on Body Iron Indices in Normal Subjects and in Patients with Thalassaemia Major. *Scientific Journal of Kurdistan University of Medical Sciences* 2001; 5(2): 1-6.
- 3- Jafari H, Lahsaeizadeh S, Jafari P, Karimi M. Quality of life in thalassaemia major: reliability and validity of the Persian version of the SF-36 questionnaire. *J Postgrad Med* 2008; 54(4): 273-5.
- 4- Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. Emotional impact in beta-thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2009; 5: 5.
- 5- Hadi N, Karami D, Montazeri A. Health-related quality of life in major thalassaemic patients. *Payesh* 2009; 8(4): 387-93.
- 6- Mehrvar A, Azarkeivan A, Saberi Nejad MJ, Mehrvar N, Faranoosh M, Vosough P. Prevalence of sexual mutation rate abnormalities in patients with  $\beta$  thalassaemia in Iran. *JAUMS* 2007; 5(2): 1233-38. [Article in Farsi]
- 7- Borgna-Pignatti C. The life of patients with thalassaemia major. *Haematologica* 2010; 95(3): 345-8.
- 8- Dahlui M, Hishamshah MI, Rahman AJ, Aljunid SM. Quality of life in transfusion-dependent thalassaemia patients on desferrioxamine treatment. *Singapore Med J* 2009; 50(8): 794-9.
- 9- Abetz L, Baladi JF, Jones P, Rofail D. The impact of iron overload and its treatment on quality of life: results from a literature review. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 73.
- 10- King AC, Pruitt LA, Phillips W, Oka R, Rodenburg A, Haskell WL. Comparative effects of two physical activity programs on measured and perceived physical functioning and other health-related quality of life outcomes in older adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2000; 55(2): M74-83.
- 11- Musallam K, Cappellini MD, Taher A. Challenges associated with prolonged survival of patients with thalassaemia: transitioning from childhood to adulthood. *Pediatrics* 2008; 121(5): e1426-9.
- 12- Kiani J, Pakizeh A, Ostovar A, Namazi S. Effectiveness of Cognitive Behavioral Group Therapy (C.B.G.T) in Increasing the Self Esteem & Decreasing the Hopelessness of  $\beta$ -Thalassaemic Adolescents. *ISMJ* 2010, 13(4): 241-52. [Article in Farsi]
- 13- Roy T, Chatterjee SC. The experiences of adolescents with thalassaemia in West Bengal, India. *Qual Health Res* 2007; 17(1): 85-93.
- 14- Canatan D, Ratip S, Kaptan S, Cosan R. Psychosocial burden of beta-thalassaemia major in Antalya, south Turkey. *Soc Sci Med* 2003; 56(4): 815-9.
- 15- Vashtani SH, Nazem F, Bordar F. The effect of aerobic rehabilitation program on concentration of ferritin, Iron, TIBC and cardiovascular operation in the young patients suffering from major thalassaemia. *Journal of Guilan university of Medical Sciences* 2009; 18(71): 95-102. [Article in Farsi]
- 16- Pakbaz Z, Treadwell M, Yamashita R, Quirolo K, Foote D, Quill L, et al. Quality of life in patients with thalassaemia intermedia compared to thalassaemia major. *Ann N Y Acad Sci* 2005; 1054: 457-61.
- 17- Delea TE, Sofrygin O, Thomas SK, Baladi JF, Phatak PD, Coates TD. Cost effectiveness of once-daily oral chelation therapy with deferasirox versus infusional deferoxamine in transfusion-dependent thalassaemia patients: US healthcare system perspective. *Pharmacoeconomics* 2007; 25(4): 329-42.
- 18- Hamidzadeh S, Ahmadi F, Aslani Y, Etemadifar SH, Salehi K, Kord Yazdi RA. Study effect of a group-based exercise program on the quality of life in older men and women in 2006-2007. *Journal of Shahid Sadoughi University of Medical Sciences and Health Services* 2007; 16(1): 81-6. [Article in Farsi]
- 19- Frändin K, Mellström D, Sundh V, Grimby G. A life span perspective on patterns of physical activity and functional performance at the age of 76. *Gerontology* 1995; 41(2): 109-20.
- 20- King MB, Whipple RH, Gruman CA, Judge JO, Schmidt JA, Wolfson LI. The Performance Enhancement Project: improving physical performance in older persons. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83(8): 1060-9.
- 21- Khurana A, Katyal S, Marwaha RK. Psychosocial burden in thalassaemia. *Indian J Pediatr* 2006; 73(10): 877-80.
- 22- Frishman WH, Beravol P, Carosella C. Alternative and complementary medicine for preventing and treating cardiovascular disease. *Dis Mon* 2009; 55(3): 121-92.

- 23- Harirchi AM, Rasouli A, Montazeri A, Eghlima M. Hemodialysis and renal-transplant recipients: Comparison of the quality of life. *Payesh* 2004; 3(2): 117-21. [Article in Farsi]
- 24- Montazeri 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.
- 25- Motamed N, Ayatollahi AR, Zare N, Sadeghi-Hassanabadi A. Validity and reliability of the Persian translation of the SF-36 version 2 questionnaire. *East Mediterr Health J* 2005; 11(3): 349-57.
- 26- 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. [Article in Farsi]
- 27- Burns N, Grove SK. *Understanding Nursing Research: Building an Evidence-Based Practice*. 4<sup>th</sup> ed. St.Louis: Elsevier; 2006. p. 453.
- 28- Pourmovahed Z, Dehghani KH, Yasini Ardakani SM. Evaluation of hopelessness and anxiety in young patients with Thalassemia major. *JMR* 2003; 2(1): 45-52. [Article in Farsi]
- 29- Baraz Pordanjani SH, Zare K, Pedram M, Pakbaz Z. Comparison of quality of life of thalassemic children with their parents. *Jundishapur Scientific Medical Journal* 2010; 8(4 (63)): 455-62. [Article in Farsi]
- 30- Sachdeva A, Yadav SP, Berry AM, Kaul D, Raina A, Khanna VK. Assessment of quality of life in thalassemia major. *Int J Haematol* 2002; 76(SI): 4.
- 31- Borgna-Pignatti C, Cappellini MD, De Stefano P, Del Vecchio GC, Forni GL, Gamberini MR, *et al.* Survival and complications in thalassemia. *Ann N Y Acad Sci* 2005; 1054: 40-7.
- 32- Kohli-Kumar M, Marandi H, Keller MA, Guertin K, Hvizdala E. Use of hydroxyurea and recombinant erythropoietin in management of homozygous beta0 thalassemia. *J Pediatr Hematol Oncol* 2002; 24(9): 777-8.
- 33- Kuo HT, Tsai MY, Peng CT, Wu KH. Pilot study on the "quality of life" as reflected by psychosocial adjustment of children with thalassemia major undergoing iron-chelating treatment in western Taiwan. *Hemoglobin* 2006; 30(2): 291-9.
- 34- Origa R, Bina P, Agus A, Crobu G, Defraia E, Dessì C, *et al.* Combined therapy with deferiprone and desferrioxamine in thalassemia major. *Haematologica* 2005; 90(10): 1309-14.
- 35- Caocci G, Pisu S, Argioli F, Giardini C, Locatelli F, Vacca A, *et al.* Decision-making in adult thalassemia patients undergoing unrelated bone marrow transplantation: quality of life, communication and ethical issues. *Bone Marrow Transplant* 2006; 37(2): 165-9.
- 36- Nuss SL, Wilson ME. Health-related quality of life following hematopoietic stem cell transplant during childhood. *J Pediatr Oncol Nurs* 2007; 24(2): 106-15.
- 37- Yesilipek MA. Stem cell transplantation in hemoglobinopathies. *Hemoglobin* 2007; 31(2): 251-6.

*Original Article*

## **Comparison quality of life in patients with thalassemia major based on participating in group activities, Bandar Abbas**

*Imani E.<sup>1</sup>, Asadi Nooghabi F.<sup>1</sup>, Hosseini Teshnizi S.<sup>2</sup>, Yosefi P.<sup>1</sup>, Salari F.<sup>3</sup>*

<sup>1</sup>Faculty of Nursing and Midwifery, Hormozgan University of Medical Sciences, Hormozgan, Iran

<sup>2</sup>School of Paramedicine, Hormozgan University of Medical Sciences, Hormozgan, Iran

<sup>3</sup>Shahid Mohammadi Hospital, Hormozgan, Iran

### **Abstract**

#### **Background and Objectives**

Thalassemia is one of the most common chronic genetic diseases whose psychological issues can affect quality of life in patients. Research has shown that regular physical activity can increase well-being in a person. This study compared the quality of life in patients with thalassemia major based on their participation in group activities in Bandar Abbas in 2011.

#### **Materials and Methods**

In this descriptive analytical study, 35 patients with thalassemia major having participated in group activities were selected as the case group and 75 patients not participating as the control. Data were collected with quality of life questionnaire SF-36 and were analyzed by using SPSS13 statistical software, Mann-Whitney and Kruskal Wallis tests.

#### **Results**

The difference between the quality of life scores in the case and control groups for dimensions of general understanding of health, role limitation due to physical health problems, energy and vitality, physical functioning, emotionally related role limitations, body pain, mental health, and overall quality of life score was significant. The mean values of overall quality of life score in the case and control groups were  $81.40 \pm 3.64$  and  $58.35 \pm 6.14$ , respectively. The relationship between the overall quality of life score and participation in group activities, starting age for desferal medication, and the number of desferal injections per month was significant in the case group.

#### **Conclusions**

Patients should be encouraged to participate in group activities and rehabilitative centers should be constructed to improve the level of life skills so as to lead to greater patients independence.

**Key words:** Thalassemia Major, Physical Activity, Quality of Life

Received: 17 Mar 2012

Accepted: 20 Oct 2012

---

Correspondence: Imani E., MSc of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Hormozgan University of Medical Sciences.

P.O.Box: 79168-39319, Hormozgan, Iran. Tel: (+98761) 6666367; Fax: (+98761) 6670724

E-mail: [eimani@hums.ac.ir](mailto:eimani@hums.ac.ir)